



# Årsrapport Norsk pasientregister 2016

Publikasjonens tittel:       Årsrapport Norsk pasientregister 2016

Utgitt:                         02/2017

Bestillingsnummer:         IS-2601

Utgitt av:                     Helsedirektoratet  
                                  Avdeling Helseregistre

Postadresse:                 Pb. 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo

Besøksadresse:             Universitetsgata 2, Oslo

Kontakt:                     Tlf.: 810 20 050  
                                  Faks: 24 16 30 01  
                                  [www.helsedirektoratet.no](http://www.helsedirektoratet.no)

Hftet kan bestilles hos:    Rapporten finnes kun i elektronisk form

Redaktør:                     Marte Selfors

Forside:                      ©Corbis/Johnér (illustrasjonsbilde)

# INNHold

<b>INNLEDNING</b>	<b>4</b>
<b>1. UTLEVERING AV DATA</b>	<b>5</b>
1.1 Antall utleveringer i 2016	5
1.2 Utleveringer med hjemmel i § 3-3. Personidentifiserbare opplysninger, ISF.	6
1.3 Utleveringer med hjemmel i § 3-4. Aidentifiserte opplysninger.	6
1.4 Utleveringer med hjemmel i § 3-5. Statistikk eller anonyme opplysninger.	7
1.5 Utleveringer for gjestepasientoppgjør mellom helseforetakene med hjemmel i § 3-5. Statistikk eller anonyme opplysninger.	11
1.6 Utleveringer med hjemmel i § 3-6. Personidentifiserbare opplysninger.	12
1.7 Utleveringer med hjemmel i § 3-6, opplysninger til pasientreiser	14
1.8 Utleveringer med hjemmel i § 3-6a, opplysninger til Hjerte- og karregisteret	14
1.9 Utleveringer med hjemmel i § 3-6b, opplysninger til den nasjonale kjernejournalen	14
1.10 Utleveringer med hjemmel i § 3-7. Behandling av opplysninger i Norsk pasientregister knyttet til sykdoms- og kvalitetsregistre.	14
<b>2. INNSYNSBEGJÆRINGER</b>	<b>15</b>
2.1 Antall innsyn og behandlingstid	16
<b>3. INFORMASJONSSIKKERHET OG PERSONVERN</b>	<b>16</b>
3.1 De ansattes kunnskap om informasjonssikkerhet	17
3.2 Økning i andelen enheter som rapporterer elektronisk	17
3.3 Avvik	17
3.4 Risikovurderinger	17

3.5	Ledelsens gjennomgang av informasjonssikkerheten	18
3.6	Tertialvis rapportering av status for informasjonssikkerhet	18
3.7	Endringer og forbedringer av teknisk løsning	18
3.8	Utvikling av et kommunalt pasientregister	18
4.	<b>KVALITET OG KOMPLETTHET</b>	<b>19</b>
4.1	NPR-melding - spesifiserer hvordan data skal rapporteres inn til NPR	19
4.2	Etablering av system for test og validering av meldinger	19
4.3	Rutinekontroll av mottatte data og oppfølging av feil	20
4.4	Klinisk relevant tilbakemelding og tilbakemelding av kodekvalitet	20
4.5	Avtaler for gjensidig kvalitetssikring av data	21
4.6	Samarbeidsgruppe mellom helseregistre	21
4.7	Avregningsutvalget 2015	21
4.8	Daglig oppdatering av NPR	22
4.9	NPR som nøkkelregister	22
4.10	Nasjonal tjeneste for dekningsgradsanalyser og medisinske kvalitetsregistre	23
4.11	Registreringsveiledere	24
4.12	Opplæring i riktig registrering	24
4.13	Nasjonalt ventelisteforum	24
4.14	Forbedre datakvaliteten på rapportering av tvang i psykisk helsevern	25
4.15	Arbeidsgruppe for bedre registrering av skadedata til Norsk pasientregister	26
4.16	Effektivisering av leveranser	26
4.17	Andel pasienter med kobling mot gyldig fødselsnummer	26
5.	<b>VEDLEGG 1</b>	<b>28</b>

# INNLEDNING

Norsk pasientregisterforskriften etablerer Norsk pasientregister og gir regler for innsamling, behandling og utlevering av helseopplysninger. I tillegg stiller den konkrete krav til taushetsplikt, informasjonssikkerhet, internkontroll og tilsyn. Forskriftens § 4-6, forsterket tilsyn med Norsk pasientregister sier at:

*Datatilsynet fører tilsyn med Norsk pasientregister, jf. helseregisterloven § 26 og personopplysningsloven § 42. Norsk pasientregister skal årlig gi Datatilsynet rapport om virksomheten.*

Norsk pasientregister har utarbeidet årsrapporter siden 2009 etter at NPR-forskriften trådte i kraft. Rapportene sendes til Datatilsynet.

# 1. UTLEVERING AV DATA

## 1.1 Antall utleveringer i 2016

---

Norsk pasientregister har gjennomført 885 utleveringer av data. Utleveringene er fordelt på følgende måte:

### Anonyme opplysninger:

- 20 utleveringer med hjemmel i § 3-4, aidentifiserte opplysninger
- 242 utleveringer med hjemmel i § 3-5, statistikk eller anonyme opplysninger
- 10 utleveringer til sykdoms- og kvalitetsregistre med hjemmel i § 3-7, anonyme opplysninger
- 450 utleveringer for gjestepasientoppgjør mellom helseforetakene med hjemmel i § 3-5, statistikk eller anonyme opplysninger
- 

### Personidentifiserbare opplysninger:

- 120 utleveringer med hjemmel i § 3-6, personidentifiserbare opplysninger
- 7 utleveringer med hjemmel i § 3-3, personidentifiserbare opplysninger, ISF og KMF
- 14 utleveringer sykdoms- og kvalitetsregistre med hjemmel i § 3-7, personidentifiserbare opplysninger
- 3 utleveringer med hjemmel i § 3-6a, hjerte- og karregisteret
- 12 utleveringer med hjemmel i § 3-6b, kjernejournal
- 7 utleveringer til pasientreiser

I tillegg er 12 søknader avsluttet uten vedtak fordi søker ikke ønsket leveransen likevel.

## 1.2 Utleveringer med hjemmel i § 3-3. Personidentifiserbare opplysninger, ISF.

§ 3-3, Personidentifiserbare opplysninger, ISF og KMF			
Nr	Saksnr	Tittel	Søker
1-5	15/4333	Drift og utvikling av ISF 2015	Helsedirektoratet
6-7	16/15930	Drift og utvikling av ISF, 1. og 2. tertial 2016	Helsedirektoratet

\*Angivelse av flere nr, for eksempel 8-10, betyr at det er utført flere utleveringer på dette saksnummeret i det samme året.

## 1.3 Utleveringer med hjemmel i § 3-4. Aidentifiserte opplysninger.

§ 3-4, Aidentifiserte opplysninger			
Nr	Saksnr	Tittel	Søker
1-2	13/10747	Skadedata, Jamie-leveranse 2015	Helsedirektoratet
3	15/1175	Risikofaktorer tuberkulose	Folkehelseinstituttet
4	15/7243	Effekten av sykehussammenslåinger i Norge	Student
5-6	15/8233	NARA MORTALITY STUDIES	Helse Bergen HF (Nasjonalt register for leddproteser)
7	15/8248	Non small cell Lung Cancer (NSCLC)	NTNU (tidligere Lifandis)
8	15/9270	Komorbiditet ved anostomoselekkasje	Stavanger Universitetssjukehus
9	15/9563	Colon Cancer, komorbiditet	Stavanger Universitetssjukehus
10	15/9948	Elvanse	IMS Health AB Sverige
11	15/10745	Healthcare register analysis of pancreatic insufficiency syndromes and digestive diseases	Success Clinic Oy
12	15/10830	Metodevurdering av Ixazomib	Takeda Nycomed
13-14	15/12916	Amyotrofisk lateral sklerose	Universitetet i Oslo
15	16/4519	Primary Biliary Cirrhosis	IMS Health
16	16/5258	Diabetes i kommunehelsetjenesten	Høgskolen i Bergen
17	16/6262	Hepatitt A	Folkehelseinstituttet
18	16/19149	Risiko for gastrointestinal blødning hos pasienter som behandles med antitrombotiske medikamenter	NTNU, Institutt for nevromedisin
19	16/22132	Metodevurdering av Ixazomib	Takeda AS
20	16/30901	Revmatoid artritt	Link Medical Research AS

\*Angivelse av flere nr, for eksempel 8-10, betyr at det er utført flere utleveringer på dette saksnummeret i det samme året.

## 1.4 Utleveringer med hjemmel i § 3-5. Statistikk eller anonyme opplysninger.

§ 3.5, statistikk eller anonyme opplysninger			
Nr	Saksnr	Tittel	Søker
1	09/4130	Konvensjonspasienter i Norge, 2015	HELFO
2	11/7062	Antall opphold og DRG-poeng 2015	Helse-Vest
3	12/2520	Telemedisinsk aktivitet 2014 og 2015	UNN, Nasjonalt senter for samh. og telemedisin
4	12/6812	Karkirurgi	Intervensjonscenteret
5-6	12/6815	Helsestatistikk nordiske land 2014 - NOMESKO	Statistisk sentralbyrå
7-8	12/8065	Rapportering til EMCDDA 2015	FHI
9-53	12/10064	Aktivitet- og ventelistedata	Helse Sør-Øst
54-57	13/995	Aktivitetsdata 2014, 2015 og 1. og 2. tertial 2016	Ahus
58	13/1826	Publisering av spesialisthelsetjenesten 2015	SSB
59	13/3347	Raskere tilbake 2015	Helse Sør-Øst RHF
60	13/3943	Pasientstrømmer innen Helse Nord 2015	Helse Nord RHF
61	13/4003	Liggetid for pasienter med clostridium difficile	Astellas Pharma as
62	13/4208	Antall urininkontinensoperasjoner	UROGYNDATA AS
63-64	13/8964	Hovedtilstander offentlige sykehus 2015	Synergus AB
65-66	14/1359	Biologiske legemiddel	Abbvie
67-69	14/2400	OECD, EuroStat, WHO-rapportering, Joint Questionnaire	Statistisk sentralbyrå
70-72	14/3736	Rehabiliteringsinstitusjoner, 3. tertial 2015, 1. og 2. tertial 2016	Helse Vest
73-95	14/6119	Poliklinisk aktivitet og ventelistedata	Helse Sør-Øst
96	14/6914	DRG-poeng til bruk i nasjonalt regnskap 2014	SSB
97	14/8625	Antall prosedyrer per helseregion 2015	Market Access & Reimbursement Solutions Ltd
98	14/10709	Inflammatorisk tarmsykdom	Oslo universitetssykehus
99-101	14/11681	Rehabiliteringsinstitusjoner, 3. tertial 2015, 1. og 2. tertial 2016	Helse Nord
102	15/1175	Risikofaktorer tuberkulose	Folkehelseinstituttet
103-104	15/1331	Pasientstatistikk 2009-2012, 2015	Statistisk Sentralbyrå
105-106	15/1772	Reinleggelse, hoveddiagnoser, bidiagnoser og DRG	OUS
107	15/2016	Indikatorer styringsdashboard pasientsikkerhetsprogrammet. 3. tertial 2015?	Helsedirektoratet
108	15/2650	Sterilisering 2015	Helsedirektoratet
109	15/2656	Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten	Helsedirektoratet
110-111	15/4098	Antall opphold gjestepasienter	Nordlandssykehuset HF
112	15/4323	Egendekning, Vestre Viken 2015	Helse Sør-Øst RHF
113	15/5644	Akutte slappe lammelser	Folkehelseinstituttet
114	15/5756	Antall pasienter på tvers av sektorer, Samdata	Helsedirektoratet
115-117	15/5785	Kvalitetssikring Abortregisteret	Folkehelseinstituttet
118	15/5871	Colostomi og ileostomi 2015	Coloplast Norge AS
119	15/5890	Folkehelseprofiler	Folkehelseinstituttet
120-121	15/6098	Lårhalsbrudd 2015	Oslo kommune



§ 3.5, statistikk eller anonyme opplysninger			
Nr	Saksnr	Tittel	Søker
122	15/6171	Døgnbehandling psykisk helsevern	Stavanger Universitetssjukehus
123	15/6560	Tillegg -Kartlegging av registreringspraksis i tenesta	Oslo universitetssykehus
124	15/6721	Psoriasis, biologiske legemidler 2010-2014	Parexel
125	15/8897	Kvalitetsindikatorer 3. tertial 2015	Helsedirektoratet
126	15/9076	Planlegging Innlandet Sykehus HF	Sykehusbygg HF
127-129	15/9260	Rehabiliteringsinstitusjoner, 3. tertial 2015, 1. og 2. tertial 2016	Helse Midt-Norge RHF
130-132	15/9454	Rehabiliteringsinstitusjoner, 3. tertial 2015, 1. og 2. tertial 2016	Helse Sør-Øst
133	15/9548	Henvvisninger Helse Midt-Norge	Helse Midt-Norge
134	15/9583	Antall henvvisninger	Psykia AS
135	15/9599	Antall pasienter med HIV 2014 og 2015	Oslo universitetssykehus
136	15/10209	Abdominalt aortaaneurisme	NORKAR
137	15/10654	Antall laryngektomerte pasienter	Atos Medical
138	15/10737	Kreftkostnader i Norge	Oslo Economics
139-141	15/10784	NOMESKO "Äldres vård och hälsa i Norden"	Helsedirektoratet
142-143	15/11029	Inflammatoriske tarmsykdommer, biologiske legemidler	Universitetet i Oslo
144	15/11040	Spinal Muscular Atrophy	Quantify Research
145	15/13098	Antall konsultasjoner PHV og TSB	Helse Sør-Øst
146	16/199	DRG-poeng per sykehus	Høgskolen i Hedmark
147	16/1314	Ventetid utover frist for pasienter med ulik fristtid	Helse Sør-Øst
148	16/1977	Ventetid utover frist for pasienter med ulik fristtid	Helse Midt-Norge
149-150	16/2226	Tvangsinnleggelser av barn under 18 år med vedtak hjemlet i lov om psykisk helsevern	Stortinget
151	16/3157	Drop-out i rusbehandling	Helse Vest RHF
152	16/4199	Reinnleggelser	Privatperson(student)
153	16/4250	Behandling av impingement i skulderen	Haraldsplass Diagonale Sykehus
154	16/4307	Somatikk 2008 - 2.tertial 2015	Folkehelseinstituttet
155-156	16/4547	Rehabiliteringsinstitusjoner	Sykehuset Innlandet
157	16/4662	Andel nyfødte rapportert med fødselsvekt	Nasjonal-IKT
158	16/4868	Tid til tjenestestart 2013-2015	HOD
159	16/4883	Biopsi av prostata - tall fra Norsk pasientregister	NRK / Høgskolen i Oslo og Akershus
160-161	16/5118	Spilleavhengighet	Helsedirektoratet
162	16/5155	Bruk av ultralyd	Nasjonal Kompetansetjeneste for Gastroenterologisk Ultralyd
163	16/5938	Tonsillektomi	Helsedirektoratet
164	16/6321	Hysteroskopi	Helsedirektoratet
165-166	16/6560	Kvalitetsindikatorer 1. og 2. tertial 2016	Helsedirektoratet
167-168	16/7157	Autisme	NRK P3
169	16/7969	Hydrocephalus	NRK

### § 3.5, statistikk eller anonyme opplysninger

Nr	Saksnr	Tittel	Søker
170	16/8409	Blodpropp	Frilansjournalist
171	16/8747	Kontakter per helsepersonell	Helsedirektoratet
172	16/8952	Osteomyelitt	Voisin Consulting Life Sciences
173	16/9213	Antall ventende under 15 år	NRK Supernytt
174	16/9476	ISF-data for poliklinikk	Analysesenteret
175	16/10946	Antall pasienter med diagnosekode M05	Privatperson, masterstudent
176	16/11489	Pakkeforløp kreft	Dagens medisin
177	16/11517	Beinmargsbiosier	Novartis Norge
178	16/11523	Antall pasienter og DRG-poeng per bydel	Oslo kommune
179	16/11713	Behandlingsforløp	Helse Vest RHF
180	16/11812	Omskjæring av guttebarn	NRK Buskerud
181	16/11898	Bukveggbrokk	Akershus Universitetssykehus
182	16/12376	Hoftebrudd i Vestfold	Vestfold fylkeskommune
183-185	16/12385	Hjernehelset	Helsedirektoratet
186	16/12737	Bruk av døgnbehandling i Sykehuset Innlandet	Sykehuset Innlandet HF
187	16/12790	Antall henviste etter utredning og behandling	Dagens medisin
188	16/13096	Transseksualisme	Oslo Universitetssykehus
189	16/13182	Rotavirus	Universitetet i Oslo
190	16/13369	Fjerning av mandler	VG
191	16/13645	Pasienter med hyperkinetiske forstyrrelser - ADHD	NRK
192-195	16/14063	Antall liggedager på sykehus	No Isolation
196-197	16/14179	Helsefaglig analyse	Helse Sør-Øst
198	16/14750	Bruk av tvang i BUP	VG
199	16/15205	Fedmeoperasjoner 2008-2015	P4
200	16/15932	Utvikling og test av NPK og DRG-grupperingsregler	Helsedirektoratet
201	16/15934	Behandling av øyesykdommer	Oslo Economics
202	16/15941	Profil for sykehusbesøk OUS 2015	Sintef
203	16/17543	Pakkeforløp kreft	Dagsavisen Fremtiden
204	16/19187	ERCP - Mortalitet	ERCP
205	16/19202	Pakkeforløp kreft OUS	Helse Sør-Øst RHF
206	16/19922	Framskrivingsdata (for kobling med personelldata)	Helse- Vest RHF
207	16/19929	Transplantasjoner	HOD
208	16/22466	Tidlig og forsinket pubertet	Dagbladet
209	16/23899	Dødsfall i sykehus	Frilansjournalist
210	16/23980	Øyesykdommer	Norges Optikerforbund
211	16/24759	Meniskoperasjoner	NRK
212	16/25517	Føtalt alkoholsyndrom	Actis
213	16/25524	Hjemmerespirator	Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon
214	16/25882	Omskjæring	Helsedirektoratet

§ 3.5, statistikk eller anonyme opplysninger			
Nr	Saksnr	Tittel	Søker
215	16/26299	Pasientmobilitet i Norden	Helsedirektoratet
216	16/28738	Brystrekonstruksjon og -reduksjon	KK
217	16/28879	Nasjonale tall for ulike prosedyrekoder	Lovisenberg Diakonale Sykehus
218	16/28987	ECT-behandling	Metroxpress (DK)
219	16/29006	Samfunnsøkonomi og HIV-infeksjon	Link Medical Research AS
220	16/29113	IVF-behandling	NRK nyheter
221	16/31044	Ratetall barn innlagt ved somatiske sykehus	Hod
222	16/31261	Hoftebrudd Oslo	Helsedirektoratet
223	16/31336	Acetabulumfrakturer	Privatperson
224	16/31807	Omskjæring av guttebarn	TV2
225	16/31922	Antibiotikaresistens	HOD
226	16/32111	Seneruptur	privatperson
227	16/32799	Pakkeforløp kreft	Dagens medisin
228	16/33322	Henvisningsdata	Riksrevisjonen
229	16/33436	Demenssykdom	Helsedirektoratet
230-231	16/33687	Lett psykisk utviklingshemming	TV2
232	16/34135	Fritt behandlingsvalg	Helsedirektoratet
233	16/34296	Bukplastikk	P4
234	16/34407	Postviralt utmattelsessyndrom (ME)	Privatperson
235	16/34604	Rusmidler i Norge	Folkehelseinstituttet
236	16/35082	Sterilisering av menn og kvinner	NRK Ukeslutt
237	16/36723	Divertikkelsykdom	Akershus universitetssykehus
238	16/36725	Kols	Dagens medisin
239	16/37608	Lavthengende øyelokk	Radio 24syv (Danmark)
240	16/38801	Hepatitt	Stortinget
241	16/39261	Nøkkeltallsrapport, ventetider TSB	Helsedirektoratet
242	16/40781	Postviralt utmattelsessyndrom - ME	Frilansjournalist

\*Angivelse av flere nr, for eksempel 8-10, betyr at det er utført flere utleveringer på dette saknummeret i det samme året.

## 1.5 Utleveringer for gjestepasientoppgjør mellom helseforetakene med hjemmel i § 3-5. Statistikk eller anonyme opplysninger.

Det er gjennomført til sammen 450 utleveringer i denne kategorien i 2016. Følgende mottakere har fått 15 leveranser hver:

Mottaker av gjestepasientoppgjør
Akershus universitetssykehus HF
Bergen legevakt
Betanien hospital (Helse Sør-Øst)
Diakonhjemmets sykehus AS
Haraldsplass diakonale sykehus
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus
Helgelandssykehuset HF
Helse Bergen HF
Helse Finnmark HF
Helse Fonna HF
Helse Førde HF
Helse Nordmøre og Romsdal HF
Helse Nord-Trøndelag HF
Helse Stavanger HF
Hospitalet Betanien (Helse Vest)
Lovisenberg diakonale sykehus AS
Martina Hansens Hospital AS
Nordlandssykehuset HF
Oslo universitetssykehus HF (GOPP)
Oslo universitetssykehus HF (omfatter også Oslo kommunale legevakt)
Revmatismesykehuset, NKS Lillehammer
St. Olavs hospital HF
Sunnaas sykehus HF
Sykehuset i Vestfold HF
Sykehuset Innlandet HF
Sykehuset Telemark HF
Sykehuset Østfold HF
Sørlandet sykehus HF
Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Vestre Viken HF

## 1.6 Utleveringer med hjemmel i § 3-6. Personidentifiserbare opplysninger.

§ 3.6, personidentifiserbare opplysninger			
Nr	Saksnr	Tittel	Søker
1	09/1384	ABC-studien. Rullerende.	Folkehelseinstituttet
2	10/7655	Epilepsi hos små barn. Rullerende.	Folkehelseinstituttet
3-4	11/114	Kvalitetssikring, planlegging og styring av helsetjenesten, årsdata 2014	SKDE
5-7	11/5178	Ivaretagelse av Helse Midt-Norges RHF's sørge for-ansvar	Helse Midt-Norge
8-12	11/6990	Styringsdata for spesialisthelsetjenesten 2015 og 1. og 2. tertial 2016	Helse Sør-Øst
13	11/7472	RegFlu- narkolepsi	Folkehelseinstituttet
14-15	12/3906	Kvalitetsindikatorer for 30 dagers overlevelse og reinnleggelse av eldre 2008-2013, 2015	Kunnskapssenteret
16	12/4611	Tarmflora	Folkehelseinstituttet
17-18	12/8745	Immun trombocytopeni	Sykehuset Østfold HF
19	12/9671	Bruk av medikamenter og senere sykdom og dødelighet	Folkehelseinstituttet
20	12/10398	Skadebildet i Norge	Folkehelseinstituttet
21-25	13/633	Styringsgrunnlag	Helse Vest RHF
26	13/4207	Sikkerhetsstudie osteoporosemedikament	Universitetet i Bergen
27-28	13/5736	MoBa - deltagere med ADHD	Folkehelseinstituttet
29	13/10561	Evalueringsprosjektet	Uni Research v/Rokkansenteret
30	13/10853	Vaksiner og bivirkninger	Folkehelseinstituttet
31	14/3001	Langtids mekanisk ventilasjon	Haukeland Universitetssykehus
32-33	14/6820	Varicella og herpes zoster 2013-2014	Folkehelseinstituttet
34	14/7512	Dødelighet hos pasienter med alvorlige psykiske lidelser	Helse Nord
35	14/9089	Bruk av alkohol og psykofarmaka hos eldre	Sykehuset i Vestfold
36	14/9909	Screening i et helseøkonomisk perspektiv	Universitetet i Oslo
37	15/941	Parental drinking and outcomes in young adults	Sirus
38	15/1084	Sammenstilling av data fra Norsk pasientregister og Kreftregisteret for gjensidig kvalitetssikring (§2-4) - Livmorhalskreft	Kreftregisteret
39	15/1402	Forbruk av helsetjenester	Uni Research
40	15/1895	Association of physical activity and weight change with cardiovascular diseases and mortality in subjects with coronary heart disease	NTNU
41	15/2521	Opplevelser og reaksjoner hos de som overlevde på Utøya og deres foreldre	Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress
42	15/3608	The influence of comorbidity on early death from lung cancer	NTNU
43	15/3612	Personskader i Norge	Folkehelseinstituttet
44	15/3804	Konsekvenser av alkoholbruk og alkoholmisbruk	Folkehelseinstituttet
45	15/4549	Eldres yrkesdeltagelse i et samfunnsperspektiv	Nasjonal Kompetansetjeneste for aldring og helse

§ 3.6, personidentifiserbare opplysninger			
Nr	Saksnr	Tittel	Søker
46-47	15/4701	Bakgrunn til og oppfølging av pasienter med hoveddiagnose rusmiddelbruk i spesialistbehandling	Folkehelseinstituttet
48	15/5823	Socioeconomic inequalities in specialized health care utilization	NTNU
49	15/6182	Evaluering Individuell jobbstøtte	Uni Research
50-54	15/8166	KPR-programmet, prosjekt 3 analyser av eksisterende data	Helsedirektoratet
55-56	15/8389	Oppfølging Gardasil	Kreftregisteret
57	15/8477	Lungekreft og bruk av spesifikke legemidler	Kreftregisteret
58	15/8645	DAPHNE - Behandling av diabetes hos voksne	Lifandis (privat ved utlev)
59	15/8693	Modellering av behandling og rehabilitering av slagpasienter	Akershus Universitetssykehus
60-62	15/8915	Framskrivingsgrunnlag for sykehusbygging	Sykehusbygg AS
63	15/9313	Alkoholmisbruk etter fedmekirurgi	St. Olavs Hospital
64	15/9739	Resultater av samhandlingsreformen - Kvalitet og produktivitet	Frischsenteret
65	15/10510	Hjerte-kar sykdommer	NTNU
66-67	15/10540	Kvalitetssikring	Nasjonalt Hoftebruddregister/Sykehuset Arendal/Diakonhjemmet Sykehus
68	15/10684	Evaluering av tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende omsorg	SINTEF
69	16/604	Bruk av helsetjenester, behandling og overlevelse hos innvandrere med kreft	Kreftregisteret
70-82	16/912	Evaluering av kva effekt planlagt tilsyn har på tenestekvaliteten til pasientar lagt inn i sjukehus med blodforgiftning	Statens helsetilsyn
83	16/1022	ISF for polikliniske tjenester innen psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB)	Helsedirektoratet
84-85	16/3926	Livet etter hjerneslag	NTNU
86-93	16/5985	Samdata, 2015, 1. og 2. tertial 2016	Helsedirektoratet
94	16/8367	Clinical outcomes, survival, and radiological features in patients with intracerebral hemorrhage	St Olavs Hospital
95	16/11871	Endovaskulær behandling (EVAR) av abdominale aortaaneurismer	Akershus universitetssykehus
96	16/12891	Analyser til pasientforløp	SKDE
97-116	16/13005	Validering av CP-diagnoser	Diverse sykehus
117	16/16481	Rapport fra NPR til Helfo	Helfo
118	16/29561	Validering dekningsgradsanalyse ROAS	Haukeland universitetssjukehus
119	16/33322	Henvisningsinformasjon	Riksrevisjonen
120	16/34897	Produktivitet og effektivitet i sykehus, hoftebrudd, hofteprotese	Riksrevisjonen

\*Angivelse av flere nr, for eksempel 8-10, betyr at det er utført flere utleveringer på dette saksnummeret i det samme året.

For mer detaljert oversikt over personidentifiserbare opplysninger, se vedlegg 1 i kapittel 5.

## 1.7 Utleveringer med hjemmel i § 3-6. Opplysninger til pasientreiser

Det er gjennomført 7 personidentifiserbare utleveringer til pasientreiser. Det er de fire regionale helseforetakene som har ansvaret for pasientreiser gjennom de lokale helseforetakene og Pasientreiser ANS. 2016 var første året med slik type utlevering.

## 1.8 Utleveringer med hjemmel i § 3-6a. Opplysninger til Hjerte- og karregisteret

Det er gjennomført 3 utleveringer til Hjerte- og karregisteret, som Nasjonalt folkehelseinstitutt har databehandlingsansvaret for.

## 1.9 Utleveringer med hjemmel i § 3-6b. Opplysninger til den nasjonale kjernejournalen

Det er gjennomført 12 utleveringer til Direktoratet for e-helse, som forvalter den nasjonale kjernejournalen.

## 1.10 Utleveringer med hjemmel i § 3-7. Behandling av opplysninger i Norsk pasientregister knyttet til sykdoms- og kvalitetsregistre.

§ 3.7, sykdoms og kvalitetsregistre, statistikk			
Nr	Saksnr	Tittel	Søker
1	13/6456	Antall pasienter med MS	SKDE
2	13/7619	Dekningsgradsanalyse - koloskopiregisteret 2015	Gastronet
3	13/9907	Tabeller fra dokumentkontroll 2014	Cerebral pareseregisteret i Norge
4	14/433	Dekningsgradsanalyse light NRA	SKDE/NRA
5	15/9599	Antall pasienter med HIV 2014 og 2015	Oslo universitetssykehus
6	16/596	Antall pasienter med KOLS	SKDE/Nasjonalt register for KOLS
7	16/12630	Dekningsgradsanalyse for Norsk register for gastrokirurgi	SKDE
8	16/13363	Dekningsgradsanalyse light SOReg	SKDE/SOReg
9	16/18875	ERCP - Dekningsgrad Light	ERCP/SKDE
10	16/27783	Dekningsgradsanalyse light Norsk diabetesregister for voksne	SKDE/Norsk diabetesregister for voksne

§ 3.7, sykdoms og kvalitetsregistre, personidentifiserbare			
Nr	Saksnr	Tittel	Søker
1	14/3013	Dekningsgradsanalyser - Leppe-, kjeve-, ganespalte	SDKE/LKG
2	14/5269	Dekningsgradsanalyse NGER - oppdatering 2014	SKDE
3	15/3668	Dekningsgradsanalyse - Nasjonalt register for leddproteser, alle ledd	SKDE/Nasjonalt register for leddproteser
4	15/5125	Kvalitetssikring NPR - MSIS Medfødt rubella sykdom 2015	Folkehelseinstituttet

§ 3.7, sykdoms og kvalitetsregistre, personidentifiserbare			
Nr	Saksnr	Tittel	Søker
5	15/5238	Korrigert leveranse, Alvorlige komplikasjoner hos mor ved svangerskap og fødsel.	Folkehelseinstituttet
6	15/12916	Amyotrofisk lateral sklerose	Universitetet i Oslo
7	15/3668	Dekningsgradsanalyse - Nasjonalt register for leddproteser, alle ledd - ny versjon	SKDE/Nasjonalt register for leddproteser
8	15/3668	Dekningsgradsanalyse - Nasjonalt register for leddproteser, alle ledd - tredje versjon	SKDE/Nasjonalt register for leddproteser
9	16/1815	Dekningsgradsanalyse - Cerebral pareseregisteret i Norge	SKDE/Cerebral pareseregisteret i Norge
10	16/5066	Kvalitetssikring MFR, ICD-10 koder P og Q	Folkehelseinstituttet
11	16/12107	Dekningsgradsanalyse - Nasjonal korsbåndregister	SKDE/Nasjonalt korsbåndregister
12	16/15524	Dekningsgradsanalyse - Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi - rygg	SKDE/Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
13	16/24961	Dekningsgradsanalyse - Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi - nakke	SKDE/Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
14	16/29668	Dekningsgradsanalyse NGER - oppdatering 2015	SKDE

## 2. INNSYNSBEGJÆRINGER

Norsk pasientregisterforskriften sier følgende om den registrertes rett til informasjon og innsyn og frister:

### § 5-1 Den registrertes rett til informasjon og innsyn

Registrerte har rett til informasjon om Norsk pasientregister og innsyn i behandling av helseopplysninger om seg selv i samsvar med helseregisterloven § 24. Registrerte har rett til innsyn i utleveringer som gis i personidentifiserbar form. Er den registrerte mindreårig, skal innsynskravet vurderes på bakgrunn av helseregisterlovens § 15.

Innsyn i helseopplysninger om en selv, jf. helseregisterloven § 24 andre ledd, skal fortrinnsvis gis gjennom den registrertes sist behandlende lege og helseinstitusjon. Informasjonen skal gis i en forståelig form.

### § 5-2 Frist for å svare på henvendelser om innsyn

Begjæringer om innsyn etter § 5-1 skal besvares uten ugrunnet opphold og senest innen 30 dager fra den dagen henvendelsen kom inn, jf. personopplysningsloven § 16.

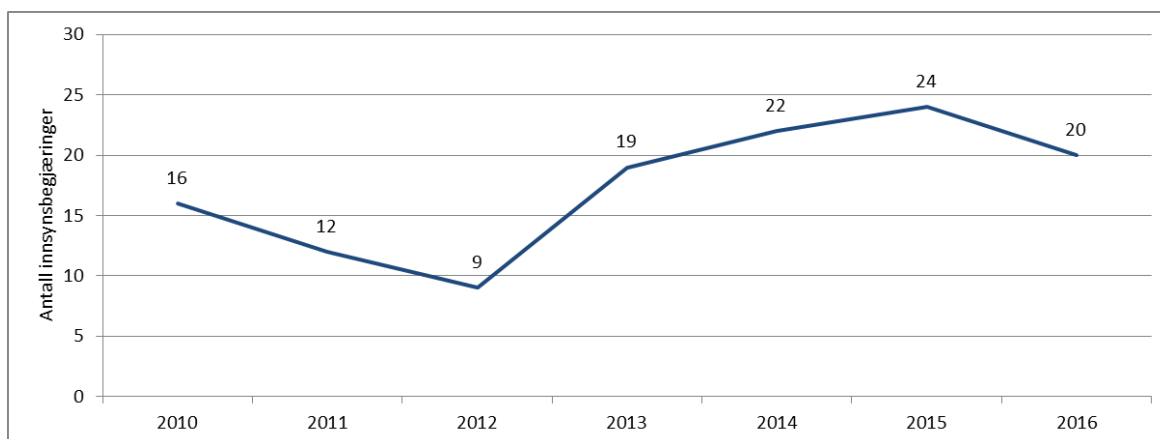
Dersom særlige forhold gjør det umulig å svare på henvendelsen innen 30 dager, kan gjennomføringen utsettes inntil det er mulig å gi svar. Den databehandlingsansvarlige skal i så fall gi et foreløpig svar med opplysninger om grunnen til forsinkelsen og sannsynlig tidspunkt for når svar kan gis



## 2.1 Antall innsyn og behandlingstid

Norsk pasientregister har i 2016 mottatt og besvart 20 begjæringer om innsyn. 11 av disse ble levert mellom 5-10 dager etter frist. Nye rutiner for å behandle innsynsbegjæringer er utarbeidet og tatt i bruk. Endringene skal bidra til et bedre personvern. Avdelingen har hatt noen utfordringer med innføringen av ny arbeidsprosess, men tror at en praksisen vil sette seg i løpet av 2017 og at fristene deretter kan overholdes.

**Utvikling i antall innsynsbegjæringer:**



## 3. INFORMASJONSSIKKERHET OG PERSONVERN

Norsk pasientregisterforskriften sier følgende om informasjonssikkerhet:

### § 4-2. Informasjonssikkerhet

Helsedirektoratet og Norsk pasientregister skal gjennom planlagte og systematiske tiltak sørge for god informasjonssikkerhet med hensyn til konfidensialitet, integritet, kvalitet og tilgjengelighet ved behandling av helseopplysninger etter forskriften, jf. helseregisterloven § 6.

Sikkerhetstiltakene skal omfatte tiltak som ikke kan påvirkes eller omgås av ansatte hos Norsk pasientregister, og ikke være begrenset til handlinger den enkelte forutsettes å utføre. Det skal også etableres systemer for logging av elektroniske spor ved all tilgang til registeret.

Der behandling av helseopplysningene skjer helt eller delvis med elektroniske hjelpemidler, gjelder bestemmelsene om informasjonssikkerhet i personopplysningsforskriften § 2-1 til § 2-16.

### 3.1 De ansattes kunnskap om informasjonssikkerhet

---

God informasjonssikkerhet er blant annet avhengig av de ansattes kunnskap, bevissthet, atferd og praksis i det daglige arbeidet. Norsk pasientregister gjennomfører ulike tiltak for å opprettholde og øke de ansattes kompetanse om informasjonssikkerhet.

Informasjonssikkerhet har også i 2016 vært tema på avdelingsmøter og nyansatte har gjennomgått opplæring i informasjonssikkerhet. Som tidligere år var informasjonssikkerhet et sentralt tema på avdelingsseminaret til Norsk pasientregister. Denne gangen handlet det om anonymisering av data, der ansatte i avdelingen presenterte og innledet. Bakgrunnen for valg av tema er økt bekymring for mulighetene til å re-identifisere data i datasett som er utlevert som anonyme. For eksempel ved at slike data kombineres med andre offentlig tilgjengelige data eller med tidligere utleverte anonyme datasett. Vi legger igjen flere elektroniske spor, og kombinert med tilgang til flere og mer kraftfulle verktøy for å gjennomføre store datamengder, så gir dette nye muligheter for å kunne gjenfinne og identifisere enkeltpersoner i et stort datamateriale. Budskapet fra seminaret var at dette er endringer som er viktig å ta inn over seg og ta hensyn til når data skal anonymiseres. (Se norsk pasientregisterforskriften [§3-1](#)). Norsk pasientregister har etter dette gjort om på sin praksis ved anonymisering av data.

### 3.2 Økning i andelen enheter som rapporterer elektronisk

---

Andel enheter som rapporterer data elektronisk til NPR økte ytterligere i 2016. Ved utgangen av 2016 var det ca. 1500 store og små enheter som rapporterte på denne måten. Det tilsvarer en økning på ca. 13 prosent sammenlignet med utgangen av 2015. Alle rapporterende enheter er nå varslet om at Norsk pasientregister vil slutte å motta CD-er og at all rapportering må skje elektroniske via Norsk helsenett fra og med rapportering av data 2017. Elektronisk rapportering bidrar til sikrere forsendelse av data fordi det reduserer manuelle feil som kan skje under transport, mottak og forvaltning.

### 3.3 Avvik

---

I 2016 er det registrert 72 avvik som er ca. 50 prosent færre enn i 2015. Det meste av denne reduksjonen antas å skyldes at flere avtalespesialister har gått over til å rapportere elektronisk via Norsk helsenett. 58 av avvikene er knyttet til brudd på krav til forsendelse av CD-er. Øvrige avvik har delvis oppstått internt og noen er knyttet til feilforsendelser fra eller til eksterne aktører. Fire avvik som knytter seg til forsendelse av CD-er fra rapporterende enheter er meldt til Datatilsynet. Ett av disse resulterte i varsel om pålegg fra Datatilsynet. Pålegget er gjennomført og avviket er lukket.

### 3.4 Risikovurderinger

---

Det er i 2016 gjennomført en risikovurdering i forbindelse med utviklingsarbeid for det kommende nye registeret, Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR).

### 3.5 Ledelsens gjennomgang av informasjonssikkerheten

---

Ledelsens gjennomgang av informasjonssikkerheten i NPR har blitt avholdt i 2016. Denne gjennomgangen fulgte anbefalingen fra Norm for informasjonssikkerhet og punktene som ble gjennomgått var:

- Resultat fra sikkerhetsrevisjoner
- Resultat fra risikovurderinger
- Resultater fra avviksbehandling. Virksomhetens ledelse skal regelmessig følge opp at tiltak på grunnlag av avvik fastlegges, planlegges og gjennomføres
- Ansvarsforhold og organisering mht. sikkerhet
- Formål med behandling av helse- og personopplysninger og oversikt over helse- og personopplysninger som behandles i virksomheten (om vi er innenfor de krav NPR-forskriften stiller på dette området)
- Konfigurasjonskart over informasjonssystemene
- Sikkerhetsmål. Nivå for akseptabel risiko og strategier for informasjonssikkerhet (om vi er innenfor de krav som direktoratets sikkerhetspolicy stiller på dette området)
- Kontroll og oppfølging av inngåtte avtaler

Gjennomgangen avdekket ingen behov for å gjennomføre spesifikke tiltak utover det løpende arbeidet med informasjonssikkerhet.

### 3.6 Tertialvis rapportering av status for informasjonssikkerhet

---

Det har blitt utarbeidet tertialvise statusrapporter for informasjonssikkerhetsområdet som har blitt behandlet av ledelsen i NPR.

### 3.7 Endringer og forbedringer av teknisk løsning

---

I 2016 er det startet et arbeid for å forbedre tilgangsstyringen, delvis som et resultat av en risikovurdering gjennomført i 2015. Videre er det i tilknytning til utlevering av data klargjort for overgang fra filbasert til databasebasert behandling av registeropplysninger. Dette vil blant annet kunne gi bedre betingelser for logging.

I forbindelse med personidentifiserbare utleveringer blir fødselsnummer i klartekst generert i krypteringsløsningen for krypterte fødselsnummer. Prosessene som er knyttet til kryptering er automatisert og resultatet av dekrypteringen lagres på passordbeskyttet format og klargjøres for direkte utsending. På denne måten har flere manuelle prosesser blitt overflødige og faren for å begå feil er derfor redusert.

### 3.8 Utvikling av et kommunalt pasient- og brukerregister

---

Helsedirektoratet har i 2016 påbegynt utvikling av Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR).

Med bakgrunn i at NPR forvaltningssone skulle åpnes for å utvikle det nye KPR, ble det gjennomført en risikovurdering for å analysere hvilke nye risikoer denne endringen kan medføre. Målene for analysen var derfor å:

- vurdere sikkerhet i henhold til lover og regler, herav Ivaretagelse av Normen (Norm for informasjonssikkerhet i helse-, omsorgs- og sosialsektoren)
- vurdere operasjonell risiko knyttet til utvikling av KPR (konfidensialitet, integritet og tilgjengelighet)

Risikovurderingen har vært benyttet som et beslutningsunderlag ved utvikling, modifikasjoner, innføring av tiltak, organisering rundt løsningen og ved utarbeidelse av prosedyrer.

## 4. KVALITET OG KOMPLETTHET

Komplett og korrekt innhold i Norsk pasientregister er en nødvendig forutsetning for å kunne oppfylle formålene til registeret. Kapitlet gir en beskrivelse av arbeid som er utført på dette området i 2016.

### 4.1 NPR-melding - spesifiserer hvordan data skal rapporteres inn til NPR

---

NPR-melding er en samling av rapporteringsformater for innsending av data til Norsk pasientregister og for videreformidling av data fra Norsk pasientregister til andre helseregistre. NPR-melding revideres to ganger i året. En hovedrevisjon per 1. april som dokumenterer nye elementer som inngår, og en revisjon av koder i kodeverkene per 1. oktober. Den reviderte versjonen gjelder for det kommende års innrapportering.

Det henvises til Årsrapport til Datatilsynet for 2013 (IS-2158), dersom det ønskes ytterligere opplysninger.

### 4.2 Etablering av system for test og validering av meldinger

---

Norsk pasientregister har i 2016 etablert et produksjonslikt system for automatisert validering av innsendt melding. Systemet ble tatt i bruk på samling for systemleverandører høsten 2016. Løsningen gir leverandørene mulighet til å sende inn testdata til NPRs mottak, og slik kontrollere om de lokale EPJ-er er i stand til å registrere og rapportere sentrale informasjonselementer. Løsningen gir tilbakemelding om hvilke elementer som feiler.

Norsk pasientregister har i tillegg til dette utviklet en applikasjon for teknisk validering av XML-skjema. Applikasjonen gjør at leverandørene på et tidlig tidspunkt, og før innsending til NPR, kan validere skjema for NPR-melding med tilhørende godkjenning.

### **4.3 Rutinekontroll av mottatte data og oppfølging av feil**

---

Ved mottak av data gjennomføres det rutinemessige kontroller. De ulike fagområdene har forskjellige behov for kontroller og gjennomfører gyldighetstester på utvalgte variabler. Eksempler på variabler er: kommunenummer, datofelt, takster, avdelingskode, kjønn, fødselsår, innleggelsesmåte, sted pasienten er utskrevet til, tilstandskoder og prosedyrekoder.

Aktivitetsdata sjekkes mot ventelistedata ved at det blant annet avdekkes om det mangler sluttdato for ventetid eller om informasjon om videre behandling mangler. Innen psykisk helsevern foretas det kontroller av informasjon om frivillighet og tvang i behandlingen (henvisningsformalitet og lovgrunnlag). Kvalitet og komplettethet på informasjon om omsorg for barn og individuell plan sjekkes også.

For psykisk helsevern barn og unge sjekkes i tillegg henvisningsgrunner, pasientens omsorgssituasjon, barnevernets rolle, multiaksial klassifikasjon av tilstandskoding på 6 akser, pasientens/foreldrenes samtykkekompetanse til å samtykke til behandling, samtykke til utsending av epikrise og foreldrerett.

I tillegg til omfattende kvalitetskontroller i NPR blir somatiske data bearbeidet av Norsk pasientklassifisering (NPK). NPK er programvare som aggregerer innrapporterte episoder til sykehusopphold og plasserer dem i grupper som er medisinsk meningsfulle og ressursmessig tilnærmet homogene. Basert på medisinske og administrative opplysninger om pasienten blir hver episode og hvert sykehusopphold plassert i én diagnoserelatert gruppe (DRG). Eksempler på gyldighetstester i NPK er gyldig InstitusjonId, avdelingskode, debitor, utskrivningsdato, innleggelsesmåte samt tilstandskoder og prosedyrekoder.

NPR validerer bostedsinformasjon, fødselsnummer, kommunenummer og bydel mot opplysninger i folkeregisteret.

Alle feil meldes til institusjonene som får beskjed om å korrigere og sende oss riktige data tilbake. Slike tilbakemeldinger sendes til alle behandlingsstedene etter hver innsending til NPR. I tillegg sendes det oversikter til institusjonene for å få verifisert komplettetheten av de data som NPR har mottatt. Eksempler på dette er antall opphold per avdeling per måned, antall nyhenviste, avviklede, ventende og hvor lange ventetidene er.

NPR har automatisert mottak av data for alle sektorer. Felles kvalitetssjekker er utarbeidet og det er laget automatiserte tilbakemeldinger/kvalitetssjekker som er spesielt tilpasset hver sektor.

### **4.4 Klinisk relevant tilbakemelding og tilbakemelding av kodekvalitet**

---

I perioden 2014-2017 gjennomfører Norsk pasientregister prosjektet Klinisk relevant tilbakemelding. Formålet med prosjektet er økt bruk og nytte av NPRs datagrunnlag i klinikken og forbedring av kvalitet og komplettethet i data. Dette vil gi et bedre grunnlag for kvalitetssikring av spesialisthelsetjenesten.

Prosjektet skal ferdigstille en webløsning som inneholder relevant statistikk for ulike fagområder. I løsningen skal målgruppene kunne se grafiske fremstillinger, tabeller og ta ut rapporter for å følge med sin virksomhet. Målgruppen er enhetene i spesialisthelsetjenesten som rapporterer til NPR, i særlig grad klinikk- og avdelingsledelse, klinikere, analytikere og forskere.

Versjon 1.0 av Klinisk relevant tilbakemelding ble lansert 15. desember 2016, og består av en generell løsning for visning av klinisk relevante data i spesialisthelsetjenesten, samt spesielle løsninger for revmatologi og urologi.

#### **4.5 Avtaler for gjensidig kvalitetssikring av data**

---

Avtale om rutinemessig samkjøring av registerdata mellom Norsk pasientregister Kreftregisteret ble inngått i 2014 og gjelder på ubestemt tid inntil den erstattes av en ny avtale eller bortfaller. Avtalen skal sikre kompletthet og validitet i data om pasienter med kreft og/eller forstadier til kreft i tillegg til å ivareta kravene til kvalitetskontroll i henhold til gjeldende rett.

Avtale om å sammenstille og kvalitetssikre registeropplysninger om smittsomme sykdommer i Norsk pasientregister (NPR) og i Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS) ble inngått i 2015. Avtalen tar utgangspunkt i tidligere avtaler om utveksling av data for tuberkulose og medfødt rubellasyndrom samt borreliose, og er en overordnet avtale som kan omfatte alle sykdommene som er meldingspliktige til MSIS. Registersammenstillingene skal brukes til å vurdere kompletthet og validitet for innholdet i begge registrene for de aktuelle sykdommene

#### **4.6 Samarbeidsgruppe mellom helseregistre**

---

Samarbeidsgruppen ble opprettet i januar 2013 som et ledd i Nasjonalt helseregisterprosjekt. I følge mandatet til samarbeidsgruppen, skal de sentrale helseregistrene ha ansvaret for sekretariatet i ett år av gangen. Dette innebærer å stille med lokaler, tilrettelegge agenda etter innspill fra registrene, samt å skrive referat fra møtene. Fra og med juni 2016 overtok Reseptregisteret ved Folkehelseinstituttet sekretariatet for samarbeidsgruppen.

Et av formålene med samarbeidsgruppen er å utveksle informasjon som har betydning for å tilrettelegge og utlevere data, både fra de enkelte registre og ved kobling av data fra flere registre. Dette inkluderer blant annet kontakt med Datatilsynet og Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. I 2016 var Datatilsynet invitert til å holde en presentasjon om blant annet Helseregisterloven.

#### **4.7 Avregningsutvalget 2015**

---

Avregningsutvalget er et uavhengig utvalg som gir råd til Helsedirektoratet i spørsmål knyttet til medisinsk kodepraksis og utbetalingsgrunnlaget i de aktivitetsbaserte finansieringsordningene (herunder Innsatsstyrt finansiering).

Utvalgets arbeid bidrar til at utbetalingene til de regionale helseforetakene skjer i tråd med intensjonene bak finansieringsordningene. Alle som ønsker det kan fremme saker til utvalget gjennom sekretariatet som er lagt til Helsedirektoratets avd. Norsk pasientregister.

I 2016 behandlet utvalget 20 ordinære saker. I 15 av sakene kom utvalget fram til en anbefaling om avregning av aktivitetsbasert finansiering for 2015. Anbefalingene formidles til Helsedirektoratet gjennom en årsrapport, som sammen med referat fra utvalgets møter er offentlig og publiseres på <https://helsedirektoratet.no/om-oss/organisasjon/rad-og-utvalg/avregningsutvalget>.

#### 4.8 Daglig oppdatering av NPR

---

Prosjektet, Daglig oppdatering av NPR, skal levere oppdatert informasjon fra NPR der det er nødvendig og relevant. Pakkeforløp for kreft og nye pasientrettigheter (fritt behandlingsvalg), kjernejournal, kvalitetsindikatorer og styringsdata er eksempler på dette.

I 2016 er det gjennomført test av løsnings funksjonalitet for endringsbasert rapportering, samt gjort forsøk med testinnsending av ukentlig rapportering fra Helse Midt-Norge. Av ressursmessige årsaker har det ikke blitt gjennomført øvrig aktivitet i prosjektet.

#### 4.9 NPR som nøkkelregister

---

Prosjektet, NPR som nøkkelregister, skal gi besparelser ved redusert dobbeltregistrering og dobbeltrapportering fra spesialisthelsetjenesten. Prosjektet har i 2016 hatt aktivitet i tre delprosjekter:

**Leveranse til Statens strålevern.** NPR har 2016 skrevet en samarbeidsavtale med Statens strålevern om innhenting og videresending av stråledata. Siktemålet er at NPR skal innhente aktivitets- og dosedata innen radiologi og stråleterapi, og videreformidle dette til Statens strålevern som aggregerte data. Dette vil erstatte nåværende rapportering direkte fra tjenesten til Statens strålevern, og berike NPRs datamateriale.

I 2016 er det ferdigstilt NPR-meldinger for både radiologi og stråleterapi, og gjennomført testinnsendinger ved bruk av disse meldingene. Delprosjektet ledes av Statens strålevern, og samarbeider med fagmiljøene for stråleterapi, nukleærmedisin, radiologi og øvrig bildeveiledet intervensjon og operasjon, systemleverandører og Kreftregisteret.

**Leveranse til Kreftregisteret.** Behov for fremtidige leveranser har blitt vurdert, derunder gjenbruk av data i forbindelse med publiseringer samt videresending av stråledata fra NPR til Kreftregisteret (jfr. delprosjekt Leveranse til Statens strålevern). Dette forutsetter hjemmelsgrunnlag og avtale.

**Forenklet rapportering fra avtalespesialister.** Prosjektet skal resultere i en enklere rapportering for avtalespesialistene til NPR. NPR har i 2016 utviklet en nedskalert og forenklet versjon av NPR-melding, som skal forenkle innrapporteringen til NPR når den tas i bruk. I tillegg har NPR bidratt med innhold i en

kravspesifikasjon til systemleverandørene for utvikling av ny funksjonalitet i EPJ. Den nye funksjonaliteten skal gi enklere innrapportering når den tas i bruk. Arbeidet er i 2016 tatt inn i EPJ-løftet, og delprosjektet ledes av Direktoratet for e-helse.

## 4.10 Nasjonal tjeneste for dekningsgradsanalyser og medisinske kvalitetsregistre

---

### Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser

Norsk pasientregister har som hovedformål å danne grunnlag for administrasjon, styring og kvalitetssikring av spesialisthelsetjenesten. Et av tilleggsformålene er at Norsk pasientregister skal danne grunnlag for etablering og kvalitetssikring av sykdoms- og kvalitetsregistre. Formålene og tilgang til personidentifiserbare data fra spesialisthelsetjenesten, gjør at Norsk pasientregister er i en unik posisjon til å kunne utføre gode og nøyaktige dekningsgradsanalyser for landets medisinske kvalitetsregistre.

Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser ble etablert i 2013 og er forankret i HelseDirektoratets avdeling Norsk pasientregister. Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) har hovedansvar for administrasjon og prioritering av søknader om dekningsgradsanalyser fra medisinske kvalitetsregistre. NPR gjennomfører analysene og har ansvar for rutiner og registerspesifikke maler som muliggjør årlige oppdateringer av sammenstilling og analyse. Juridiske vurderinger, logistikk og kvalitetssikring for dekningsgradsanalysesystemet vil skje i henhold til NPRs vanlige rutiner.

For at et kvalitetsregister skal kunne brukes til kvalitetsforbedringsarbeid og forskning, samt ha tilstrekkelig troverdighet i de kliniske miljøene, er det helt avgjørende at flest mulig av de aktuelle observasjonene (pasienter, diagnoser, operasjoner) blir registrert. Dekningsgraden i registeret må være tilfredsstillende. Behovet for informasjon om individbasert dekningsgrad i nasjonale medisinske kvalitetsregistre har vært adressert i Nasjonalt helseregisterprosjekt og i møter for Interregional styringsgruppe for arbeidet med medisinske kvalitetsregistre.

I 2016 er følgende medisinske kvalitetsregistre validert:

- Norsk kvalitetsregister for leppe- kjeve-ganespalte, 2011-2014
- Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi, nakkeoperasjoner, 2012-2015
- Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi, ryggoperasjoner, 2010-2015
- Cerebralpareseregisteret i Norge, fødselsår 2007-2010
- Norsk gynekologisk endoskopiregister, 2014
- Nasjonalt hoftebruddregister, 2013-2014
- Nasjonalt korsbåndregister, 2013-2014
- Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes, 2015
- Nasjonalt register for leddproteser, 2008-2014

Det er utført noen enklere dekningsgradsanalyser i 2016. Disse ble utført ved å telle opp antall tilfeller av gitte tilstands- og/eller prosedyrekoder som deretter ble sammenlignet med registrenes egne volumtall. Det gjelder følgende registre:

- Gastronet
- Norsk ERCP-register



- Norsk diabetesregister for voksne
- Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser
- Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi
- Norsk register for analinkontinens
- Norsk register for gastrokirurgi
- Nasjonalt register for kronisk obstruktiv lungesykdom

#### 4.11 Registreringsveiledere

---

Registreringsveilederne skal bidra til at de som registrerer data gjør dette riktig og har en enhetlig forståelse av hvilke opplysninger som skal rapporteres til NPR. Dette skal bidra til korrekt og komplett registrering som igjen gir best mulig kvalitet på data som lagres i NPR.

I 2016 er det gjort revisjon av Veileder for rapportering av aktivitetsdata i psykisk helsevern og Veileder for rapportering av aktivitetsdata fra tverrfaglig spesialisert rusbehandling.

#### 4.12 Opplæring i riktig registrering

---

NPR forplikter seg til å delta på årlig opplæring i riktig registrering av data. I 2016 har NPR deltatt på følgende aktiviteter:

- NPR har hatt opplæring om riktig registrering knyttet til venteliste for kontoransatte i BUP, Landskonferansen 2016
- Opplæring i registrering og rapportering av informasjon knyttet til pakkeforløp for kreft:
  - Regionale erfaringskonferanse Helse Sør-Øst
  - Opplæring av forløpsansvarlige ved St. Olavs hospital
- Regionale samlinger om riktig rapportering som grunnlag for ISF innen psykisk helsevern og TSB
- Opplæring i riktig registrering for private rehabiliteringsinstitusjoner i Helse Vest
- Opplæring om riktig registrering i TSB, TSB-nettverk Helse Midt-Norge

#### 4.13 Nasjonalt ventelisteforum

---

Nasjonalt ventelisteforum ble etablert våren 2011. Denne faggruppen skal i samarbeid med NPR blant annet bidra til å avklare og forankre spørsmål om ventelisteføring i regionale helseforetak og helseforetak. Gruppen møtes to ganger i året og har deltakere fra de ulike regionale helseforetakene og NPR. NPR fungerer som koordinator, og sørger for forberedelser, gjennomføring og oppfølging av møter og aktuelle saker. Det kan være ulike personer som møter fra gang til gang fra de regionale helseforetak, avhengig av tema. Fagpersoner fra helseforetak og systemleverandører kan inviteres til å delta i møter knyttet til enkeltsaker.

I 2016 ble det avholdt to møter i Nasjonalt ventelisteforum og følgende saker ble behandlet:

- Tiltak for å bedre kvalitet i ventelistedata – status oppfølgingspunkter fra valideringsrapporten «Kvalitet i ventelistedata»
  - Avviste
  - Utredning/ behandling
  - Avslutt-koder i DIPS – mapping til utsettelse og ventetid slutt-koder
- Indikatoren antall og andel avviste henvisninger i kubeløsning
- Identifisering av behandlingssteder
- Publisering-løsning
- Rapporteringen av ventetid fra private
  - Status fra NPR
  - Rapportering fra private i Sør-Øst
- HOD har bedt Helsedirektoratet om en utredning av ventetidsregistrering for å forklare økningen i omfanget av pasienter som gis rett knyttet til utredning. NPR har i samarbeid med spesialisthelsetjenesteavdelingen jobbet med tallgrunnlag for å forklare utviklingen
- Mediesak vedrørende registrering av hvorvidt pasientene får rett og frist knyttet til utredning eller behandling, og hvordan dette registreres i DIPS
- Nye indikatorer, og spesielt om måling av brudd på tentativ tid
- Ny versjon av NPR-melding og informasjon knyttet til melding av fristbrudd til Helfo
- Måling av ventetid for avtalespesialister

#### 4.14 Forbedre datakvaliteten på rapportering av tvang i psykisk helsevern

---

NPR har ferdigstilt nytt rapporteringsformat for tvangsdata i 2016. Dette er nå tilgjengelig for systemleverandører og helseforetak.

I 2016 har NPR jobbet tett med helseforetakene og private institusjoner for å identifisere feil og mangler i rapporteringen av tvangsdata. Dette har blant annet avdekket systemtekniske feil hos sykehusene som har blitt utbedret i løpet av 2016. Det har også avdekket registreringssvikt i sykehusene, og NPR opplever at det er stort engasjement i sektoren for å få på plass tilstrekkelige gode registreringsrutiner.

I 2016 har vi utarbeidet ny tilbakemeldingstabell for vedtak etter kapittel 4 i lov om psykisk helsevern. Dette for å gi rapporterende enheter bedre mulighet til å heve kvaliteten i sine data.

Rapporterende enheter fikk i 2016 i oppdrag av Helse og omsorgsdepartementet å rapportere oppdaterte og kvalitetssikrede data for tvangsmidler for 2014 og 2015 på nytt. Disse dataene har NPR tatt i mot, tilbakemeldt og bearbeid. De vil bli publisert i 2017.

I 2016 har NPR levert datagrunnlag til nasjonale kvalitetsindikatorer for tvangsinnleggelse til nasjonalt kvalitetsindikatorsystem. Disse blir publisert på helsenorge.no og bidrar til økt fokus på rett registrering og på rett bruk av tvang.

NPR har også bidratt til å utarbeide en ny kvalitetsindikator for tvangsmidler. Denne kvalitetsindikatoren skal publiseres første gang i slutten av februar 2017, og skal da inneholde data fra 2014, 2015 og 2016.

## 4.15 Arbeidsgruppe for bedre registrering av skadedata til Norsk pasientregister

---

Helsedirektoratet har de siste årene arbeidet for økt komplettethet og kvalitet på innrapporteringen av skadedata. Tiltak er gjennomført i samarbeid med sykehusene og representanter fra helseforetak og regionale helseforetak. Helsedirektoratet har avholdt regionale møter med kontaktpersoner for skaderegistreringen. Flere institusjoner har begynt å rapportere skader i 2016, og omstendighetene til drøyt 50 % av skadene behandlet i spesialisthelsetjenesten ble rapportert inn via FMDS skadedatasett. Komplettethet og kvalitet varierer mye mellom ulike foretak.

## 4.16 Effektivisering av leveranser

---

En kontinuerlig økning i antall søknader om data fra NPR gir utfordringer med å utlevere data innenfor de forskriftsmessige frister. NPR har startet et prosjekt med mål om å effektivisere håndteringen av søknader og utlevering av data. Prosjektet skal være ferdig i 2017 og er delt inn i to delprosjekter:

### 4.16.1 Implementering av nytt saksbehandlingssystem

Et av delprosjektene var etablering og innføring av et nytt saksbehandlingssystem for å registrere riktig, måle tidsbruk og forenkle avdelingens rutiner. Prosjektet ble dessverre nedprioritert i konkurranse med andre oppgaver, og delprosjektet ble avsluttet.

### 4.16.2 Tilrettelegge for uttrekk fra database

I det andre delprosjektet utvikles det en database som skal inneholde data for alle sektorer og år. Utlevering av data vil gjøres raskere med uttrekk fra database i stedet for fra filer. Delprosjektet nærmer seg slutfasen og ferdigstilles i 2017.

## 4.17 Andel pasienter med kobling mot gyldig fødselsnummer

---

Tabellen viser andel pasienter som har fått kobling mot et gyldig fødselsnummer eller D-nummer<sup>1</sup> for årene 2008 til 2015. Tall for 2016 er tilgjengelig når mottak av data for 2016 er avsluttet.

---

<sup>1</sup> D-nummer er et identifikasjonsnummer som blir tildelt personer som ikke står innmeldt i folkeregisteret. D-nummer brukes som identifikasjon på lik linje med fødselsnummer.

	2008 <sup>2</sup>	2009 <sup>2</sup>	2010	2011	2012	2013	2014	2015
<b>Somatikk</b>	96,9%	98,2%	98,1%	98,1%	98,5%	98,9%	98,9%	<b>99,1%</b>
<b>Psykisk helsevern for voksne</b>	93,4%	95,0%	99,3%	99,4%	99,4%	99,9%	99,9%	<b>99,8%</b>
<b>Psykisk helsevern for barn og unge</b>	98,7%	99,1%	97,5%	98,4%	99,1%	99,4%	99,6%	<b>99,7%</b>
<b>Tverrfaglig spesialisert behandling av rusmisbrukere (TSB)</b>	-	99,7%	99,0%	99,8%	99,8%	99,9%	99,9%	<b>99,9%</b>
<b>Avtalespesialister, somatikk</b>	-	56,2%	67,1%	73,5%	75,0%	93,3%	95,0%	<b>92,7%</b>
<b>Avtalespesialister, psykisk helsevern</b>	82,7%	87,2%	97,0%	96,2%	96,2%	98,5%	98,1%	<b>98,9%</b>

Mer informasjon om innsamling av personidentifiserbare data kan leses i tidligere årsrapporter.

<sup>2</sup> Tallene for 2008 og 2009 er beregnet i mars 2011 og tall for 2010 er beregnet i mars 2012. Etter at tabellen over andelene ble laget, har NPR mottatt flere datafiler.

Tallene vil derfor kunne endre seg hvis det gjøres nye beregninger på et senere tidspunkt.

## 5. VEDLEGG 1

Utvidet tabell for utleveringer av personidentifiserbare data (kapittel 0). Tabellen viser informasjon om:

- Saksnummer i NPR, REK, HOD og Datatilsynet
- Antall variabler, kontakter og pasienter som utleveringen inneholder
- Hvilke koblinger som er gjort
- Fagområder data er hentet fra
- Hvilket formål data er benyttet til

Nr	NPR saksnr	Tittel	Søker	REK saksnr	HOD saksnr	Datatilsynet saksnr	Antall kontakter *	Antall pasienter *	År	Koblinger	Fag-område	Formål
1	09/1384	ABC-studien. Rullerende.	Folkehelseinstituttet	S-03228		04/00406-16 /cbr			2008-2015	MoBa	Somatikk, PHV-B	Forskning
2	10/7655	Epilepsi hos små barn. Rullerende.	Folkehelseinstituttet	2010/2604a		04/00406-16 /cbr			2008-2015	MoBa	Somatikk, PHV-B	Forskning
3	11/114	Kvalitetssikring, planlegging og styring av helsetjenesten, årsdata 2014	SKDE		201001866-/ASD	10/100499-2/CGN	14 342 482	1 905 294	2015		Somatikk	adm styr
4	11/114	Kvalitetssikring, planlegging og styring av helsetjenesten, årsdata 2014	SKDE		201001866-/ASD	10/100499-2/CGN	2 260 106	1 017 048	2015		Avtalespesialister somatikk	adm styr
5	11/5178	Ivaretagelse av Helse Midt-Norges RHF's sørge for-ansvar	Helse Midt-Norge					1 910 633	2015		Somatikk, rehabilitering	adm styr

Nr	NPR saksnr	Tittel	Søker	REK saksnr	HOD saksnr	Datatilsynet saksnr	Antall kontakter *	Antall pasienter *	År	Koblinger	Fag-område	Formål
6	11/5178	Ivaretagelse av Helse Midt-Norges RHF's sørge for-ansvar	Helse Midt-Norge				2 260 106	1 017 048	2015		Avtalespesialister somatikk	adm styr
7	11/5178	Ivaretagelse av Helse Midt-Norges RHF's sørge for-ansvar	Helse Midt-Norge						2012-2015		Avtalespesialister somatikk	adm styr
8	11/6990	Styringsdata for spesialisthelsetjenesten private rehab. 2 tertial 2015	Helse Sør-Øst				39 443	17 474	2015		Rehabilitering	adm styr
9	11/6990	Styringsdata for spesialisthelsetjenesten somatikk og private rehab. 2015	Helse Sør-Øst	11/00543-2, 11/00543_5				1 910 633	2015		Somatikk, rehabilitering	adm styr
10	11/6990	Styringsdata for spesialisthelsetjenesten avtalespesialister, somatikk 2015	Helse Sør-Øst	11/00543-2, 11/00543_5			2 260 106	1 017 048	2015		Avtalespesialister somatikk	adm styr
11	11/6990	Styringsdata for spesialisthelsetjenesten somatikk og private rehab. 1tert 2016	Helse Sør-Øst	11/00543-2, 11/00543_5					2016		Somatikk, rehabilitering	adm styr
12	11/6990	Styringsdata for spesialisthelsetjenesten somatikk, private rehab. og avtalespesialister 2. tertial 2016	Helse Sør-Øst RHF	11/00543-2, 11/00543_5				2 017 342	2016		Somatikk, rehabilitering, avtalespesialister somatikk	adm styr
13	11/7472	RegFlu- narkolepsi	Folkehelseinstituttet	2010/2583				1 788 575	2008-2015	ja	Somatikk, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	Forskning
14	12/3906	Kvalitetsindikatorer for 30 dagers overlevelse og re-innleggelse av eldre 2008-2013	Kunnskapssenteret		201004190-/ASD; 10/4190	11/00080-4/BSO	8 225 209	2 244 061	2008-2013		Somatikk	Adm Styr

Nr	NPR saksnr	Tittel	Søker	REK saksnr	HOD saksnr	Datatilsynet saksnr	Antall kontakter *	Antall pasienter *	År	Koblinger	Fag-område	Formål
15	12/3906	Kvalitetsindikatorer for 30 dagers overlevelse og re-innleggelse av eldre 2015	Kunnskapsenteret		201004190- /ASD; 10/4190	11/00080-4/BSO	10 656 031	3 070 156	2008-2015		Somatikk	Adm Styr
16	12/4611	Tarmflora	Folkehelseinstituttet	2010/1259/R EK sør-øst			553	553	2008-2014	Ja	Somatikk, PHV-B	forskning
17	12/8745	Immun trombocytopeni	Sykehuset Østfold HF	2012/1444/R EK sør-øst A			39 567	2 391	2008-2014	Kreftregisteret	Somatikk	forskning
18	12/8745	Immun trombocytopeni	Sykehuset Østfold HF	2012/1444/R EK sør-øst A			2 711	46 439	2008-2015	Kreftregisteret	Somatikk	forskning
19	12/9671	Bruk av medikamenter og senere sykdom og dødelighet	Folkehelseinstituttet	REK Sør-øst D 2010/131 - 11.09.2015		13/00577-4/CGN- 07.09.2015	45 112 669	3913639	2008-2015		Somatikk, PHV-V, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	Forskning
20	12/10398	Skadebildet i Norge	Folkehelseinstituttet	2012/641 REK sør-øst B			411 883	200376	2008-2011	Folkeregisteret	Somatikk, skade	Forskning
21	13/633	Styringsgrunnlag	Helse Vest RHF		2011023 71-/ASD	12/00688-3/DIJ			2015		Somatikk, rehabilitering	adm styr
22	13/633	Styringsgrunnlag	Helse Vest RHF		2011023 71-/ASD	12/00688-3/DIJ	2 260 106	1 017 048	2015		Avtalespesialister somatikk	adm styr
23	13/633	Styringsgrunnlag	Helse Vest RHF		2011023 71-/ASD	12/00688-3/DIJ	5 122 323	1 072 621	2016		Somatikk, rehabilitering	adm styr
24	13/633	Styringsgrunnlag	Helse Vest RHF		2011023 71-/ASD	12/00688-3/DIJ	9 613 172	1 547 442	2016		Somatikk	adm styr
25	13/633	Styringsgrunnlag	Helse Vest RHF		2011023 71-/ASD	12/00688-3/DIJ	61 720	19 352	2016		Rehabilitering	adm styr
26	13/4207	Sikkerhetsstudie osteoporosemedikament	Universitetet i Bergen	2010/2616/R EK Vest		25863/3/mab			2008-2015	Reseptregisteret	Somatikk, avtalespesialister somatikk	forskning
27	13/5736	MoBa - deltagere med ADHD	Folkehelseinstituttet	2013/594 REK sør-øst			21912	1246	2008-2014	MoBa, medisinsk fødselsregister	Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	Forskning

Nr	NPR saksnr	Tittel	Søker	REK saksnr	HOD saksnr	Datatilsynet saksnr	Antall kontakter *	Antall pasienter *	År	Koblinger	Fag-område	Formål
28	13/5736	MoBa - deltagere med ADHD(2015)	Folkehelseinstituttet	2013/594 REK sør-øst			171 224	4 264	2008-2015	MoBa, medisinsk fødselsregister	Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	Forskning
29	13/10561	Evalueringsamhandlingsreformen	Uni Research v/rokkansen	2013/1309/R EK vest 2013/1755/R EK Vest		13/00950-3DIJ	36751222	4338791	2008-2013		Somatikk	Forskning
30	13/10853	Vaksiner og bivirkninger	Folkehelseinstituttet	2012/1619/R EK sør-øst c			13689296	1016278	2008-2014		Somatikk	forskning
31	14/3001	Langtids mekanisk ventilasjon	Haukeland Universitetssykehus	2012/1090/R EK vest			5 515	130	2008-2014		Somatikk, rehabilitering, PHV-V, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	Forskning
32	14/6820	Varicella og herpes zoster 2013-2014	Folkehelseinstituttet	2013/1661/R EK sør-øst D					2013-2014	KUHR, SYSVAK, MSIS, MFR, DÅR, SSB	Somatikk, avtalespesialister somatikk	Forskning
33	14/6820	Varicella og herpes zoster 2013-2014 - tilleggsutlevering alder og kjønn	Folkehelseinstituttet	2013/1661/R EK sør-øst D					2013-2014	KUHR, SYSVAK, MSIS, MFR, DÅR, SSB	Somatikk, avtalespesialister somatikk	Forskning
34	14/7512	Dødelighet hos pasienter med alvorlige psykiske lidelser	Helse Nord	2014/72/REK nord	-	-	28 265 588	1372027	2008-2015		Somatikk, PHV-V, TSB, avtalespesialister psykisk helsevern	Forskning
35	14/9089	Bruk av alkohol og psykofarmaka hos eldre	Sykehuset i Vestfold	2014/1248 REK sør-øst D		14/01248-2/EOL	262 629	11 895	2008-2014	HUNT, Helfo/KUHR, DÅR, Reseptregister	Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	Forskning



Nr	NPR saksnr	Tittel	Søker	REK saksnr	HOD saksnr	Datatilsynet saksnr	Antall kontakter *	Antall pasienter *	År	Koblinger	Fag-område	Formål
36	14/9909	Screening i et helseøkonomisk perspektiv	Universitetet i Oslo				1 755 791	81 881	2010-2014		Somatikk, rehabilitering, avtalespesialister somatikk	Forskning
37	15/941	Parental drinking and outcomes in young adults	Sirus	2014/867 REK sør-øst B		14/00880-2/EOL	257 820	9 583	2008-2014	HUNT; Reseptregisteret	PHV-V, TSB	Forskning
38	15/1084	Sammenstilling av data fra Norsk pasientregister og Kreftregisteret for gjensidig kvalitetssikring (§2-4) - Livmorhalskreft	Kreftregisteret				184294	128124	2008-2014	Kreftregisteret	Somatikk	registre
39	15/1402	Forbruk av helsetjenester	Uni Research	2013/2344/REK vest		14/00322-9/CGN	17 158 945	3 463 106	2012,2014	Kuhr, Fastlegeregisteret, SSB mfl	Somatikk	Forskning
40	15/1895	Association of physical activity and weight change with cardiovascular diseases and mortality in subjects with coronary heart disease: Data from the Nord-Trøndelag Health Study (HUNT) sammenhenger mellom fysisk aktivitetsnivå/vekt og dødelighet/sykkelighet hos	NTNU	2014/1493/REK midt)			1 059 706	70 071	2008-2014		Somatikk, avtalespesialister somatikk	forskning
41	15/2521	Opplevelser og reaksjoner hos de som overlevde på Utøya og deres foreldre	Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress	2011/1625, 2011/1625/REK sør-øst C, REKs ref. 2014/246/REK nord			571	20	2008-2014	helfo, ssb	Somatikk, PHV-V, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	forskning

Nr	NPR saksnr	Tittel	Søker	REK saksnr	HOD saksnr	Datatilsynet saksnr	Antall kontakter *	Antall pasienter *	År	Koblinger	Fag-område	Formål
42	15/3608	The influence of comorbidity on early death from lung cancer	NTNU	2014/738/REK sør-øst			49 009	14 181	2008-2014	DÅR, Krefregisteret, Medisinsk fødselsregister, SSB	Somatikk	Forskning
43	15/3612	Personskader i Norge	Folkehelseinstituttet						2008-2014		Somatikk, skade	Forskning
44	15/3804	Konsekvenser av alkoholbruk og alkoholmisbruk	Folkehelseinstituttet				158 052	9 567	2008-2014		Somatikk, PHV-V, TSB, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	forskning
45	15/4549	Eldres yrkesdeltagelse i et samfunnsperspektiv	Nasjonal Kompetansetjeneste for aldring og helse	2014/1158/REK sør-øst		15/00206	19 142	NAV=5439, SSB=7433	2013-2015	IPLOS, SSB	Somatikk, PHV-V, TSB	Forskning
46	15/4701	Bakgrunn til og oppfølging av pasienter med hoveddiagnose rusmiddelbruk i spesialistbehandling	Statens institutt for rusmiddelforskning (NB! SIRUS innlemmes i Folkehelseinstituttet fra og med 1.1.2016 og opphører som selvstendig institutt)	2014/438/REK sør-øst			1 744 233	31 281	2009-2013	Dødsårsaksregisteret, FD-Trygd, Inntekts og utdanningsregister, Register over siktede i kriminalstatistikken	Somatikk, PHV-V, TSB	forskning

Nr	NPR saksnr	Tittel	Søker	REK saksnr	HOD saksnr	Datatilsynet saksnr	Antall kontakter *	Antall pasienter *	År	Koblinger	Fag-område	Formål
47	15/4701	Del II Bakgrunn til og oppfølging av pasienter med hoveddiagnose rusmiddelbruk i spesialistbehandling	Folkehelseinstituttet	2014/438/REK sør-øst					2009-2013	Dødsårsaksregisteret, FD-Trygd, Inntekts og utdanningsregister, Register oversiktede i kriminalstatistikken	Somatikk, PHV-V, TSB	forskning
48	15/5823	Socioeconomic inequalities in specialized health care utilization	NTNU	2014/2265/REK midt			70 600	43 328	2010-2014	HUNT 3, SSB	Somatikk, PHV-V, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	Forskning
49	15/6182	Evaluerings Individuell jobbstøtte	Uni Research	2013/960/REK nord		Personvernombud 34989/4/MSS	33 022	355	2010-2015		PHV-V, PHV-B, avtalespesialister somatikk	Forskning
50	15/8166	KPR-programmet, prosjekt 3 analyser av eksisterende data - datasett 1	Helsedirektoratet		15/2597	15/00738-3			2012-2014	IPLOS	Somatikk	Adm Styr
51	15/8166	KPR-programmet, prosjekt 3 analyser av eksisterende data - datasett 2a	Helsedirektoratet		15/2597	15/00734-4/15/00735-4			2011-2014	KUHR, Fastlegeregisteret	Somatikk	Adm Styr
52	15/8166	KPR-programmet, prosjekt 3 analyser av eksisterende data - datasett 2b	Helsedirektoratet		15/2597	15/00734-4/15/00735-4			2011-2014	KUHR, Fastlegeregisteret	Somatikk, PHV-V, TSB	Adm Styr
53	15/8166	KPR-programmet, prosjekt 3 analyser av eksisterende data - datasett 3	Helsedirektoratet		15/2597	15/00734-4/15/00735-4			2008-2014	KUHR, SSB, DSF	Somatikk, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	Adm Styr

Nr	NPR saksnr	Tittel	Søker	REK saksnr	HOD saksnr	Datatilsynet saksnr	Antall kontakter *	Antall pasienter *	År	Koblinger	Fag-område	Formål
54	15/8166	KPR-programmet, prosjekt 3 analyser av eksisterende data - datasett 4	Helsedirektoratet		15/2597	15/00734-4/15/00735-4			2012-2014	KUHR, Fastlegeregisteret,	Somatikk, PHV-V, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	Adm Styr
55	15/8389	Oppfølging Gardasil	Kreftregisteret	08/259b.2008/3482		08/01624-2/CGN	6 860	1 188	2013-2015	Kreftregisteret. DÅR	Somatikk, avtalespesialister somatikk	Forskning
56	15/8389	Oppfølging Gardasil	Kreftregisteret	08/259b.2008/3482		08/01624-2/CGN	286	45	2008-2015	Kreftregisteret, Dødsårsaksregisteret	Somatikk, avtalespesialister somatikk	Forskning
57	15/8477	Lungekreft og bruk av spesifikke legemidler	Kreftregisteret	2011/2470/REK sør-øst C			18 468	18 468	2008-2014	KR, RR	Somatikk	Forskning
58	15/8645	DAPHNE - Behandling av diabetes hos voksne	Lifandis (privat ved utlev)						2008-2016	Reseptregisteret	Somatikk, avtalespesialister somatikk	
59	15/8693	Modellering av behandling og rehabilitering av slagpasienter	Akershus Universitets sykehus	2015/1009 REK sør-øst D			3 338 203	131 927	2008-2015	DÅR	Somatikk, rehabilitering, avtalespesialister somatikk	forskning
60	15/8915	Framskrivingsgrunnlag for sykehusbygging	Sykehusbygg AS			15/00680-3/GRA	ca 35 000 000		2012-2014		Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	Adm styr
61	15/8915	Framskrivingsgrunnlag for sykehusbygging	Sykehusbygg AS			15/00680-3/GRA	34 404 466	3188627	2014-2015		Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	Adm styr

Nr	NPR saksnr	Tittel	Søker	REK saksnr	HOD saksnr	Datatilsynet saksnr	Antall kontakter *	Antall pasienter *	År	Koblinger	Fag-område	Formål
62	15/8915	Framskrivingsgrunnlag for sykehusbygging	Sykehusbygg AS			15/00680-3/GRA	20 537 920	2543955	2014		Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	adm styr
63	15/9313	Alkoholmisbruk etter fedmekirurgi	St. Olavs Hospital	2015/1473/REK midt			515 432	11 367	2008-2014		Somatikk, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	Forskning
64	15/9739	Resultater av samhandlingsreformen - Kvalitet og produktivitet	Frischsenteret	2015/216/REK midt			37991355	4339774	2009-2014		Somatikk	forskning
65	15/10510	Hjerte-kar sykdommer	NTNU	2009/1358/REK midt			8 376	4 772	2008-2015	Hjerte/Kar, HUNT	Somatikk	Forskning
66	15/10540	Kvalitetssikring, 8 sykehus (Diakonhjemmet)	Nasjonalt Hoftebrudd register/Diakonhjemmet Sykehus						2012		Somatikk	Registre
67	15/10540-7	Kvalitetssikring, 8 sykehus (Arendal)	Nasjonalt Hoftebrudd register/Sykehuset Arendal				163	163	2012		Somatikk	Registre
68	15/10684	Evalueringsprosjekt til tjenestetilbudet til personer med behov for lindrende omsorg	SINTEF	2015/1804/REK midt			22925	7 111	2014		Somatikk, rehabilitering, avtalespesialister somatikk	Forskning
69	16/604	Bruk av helsetjenester, behandling og overlevelse hos innvandrere med kreft	Kreftregisteret	2015/911			6 097 201	332419	2008-2015	Kreftregisteret, SSB	Somatikk, avtalespesialister somatikk	Forskning

Nr	NPR saksnr	Tittel	Søker	REK saksnr	HOD saksnr	Datatilsynet saksnr	Antall kontakter *	Antall pasienter *	År	Koblinger	Fag-område	Formål
70	16/912	Pilot, HUS: Evaluering av kva effekt planlagt tilsyn har på tenestekvaliteten til pasientar lagt inn i sjukehus med blodforgiftning	Helse Bergen HF				153	100	2015		Somatikk	Adm styr
71	16/912	Helse Sør-Øst Sør, del 1 (SiV Tønsberg, SSA Arendal og SSK Kristiansand): Evaluering av kva effekt planlagt tilsyn har på tenestekvaliteten til pasientar lagt inn i sjukehus med blodforgiftning	Statens helsetilsyn	2015/2195/REK nord		15/01559-5/CGN	1500	1500	2015		Somatikk	Adm styr
72	16/912	Helse Sør-Øst Sør, del 2 (STHF Skien): Evaluering av kva effekt planlagt tilsyn har på tenestekvaliteten til pasientar lagt inn i sjukehus med blodforgiftning	Statens helsetilsyn	2015/2195/REK nord		15/01559-5/CGN	500	500	2015		Somatikk	Adm styr
73	16/912	Helse Vest: Evaluering av kva effekt planlagt tilsyn har på tenestekvaliteten til pasientar lagt inn i sjukehus med blodforgiftning	Statens helsetilsyn	2015/2195/REK nord		15/01559-5/CGN	1934	1934	2015		Somatikk	Adm styr

Nr	NPR saksnr	Tittel	Søker	REK saksnr	HOD saksnr	Datatilsynet saksnr	Antall kontakter *	Antall pasienter *	År	Koblinger	Fag-område	Formål
74	16/912	Helse Sør-Øst Midt, del 1 (PO): Evaluering av kva effekt planlagt tilsyn har på tenestekvaliteten til pasientar lagt inn i sjukehus med blodforgiftning	Statens helsetilsyn	2015/2195/REK nord		15/01559-5/CGN	1000	1000	2015		Somatikk	Adm styr
75	16/912	Helse Sør-Øst Midt, del 2 (P1, Drammen og Diakonhjemmet): Evaluering av kva effekt planlagt tilsyn har på tenestekvaliteten til pasientar lagt inn i sjukehus med blodforgiftning	Statens helsetilsyn	2015/2195/REK nord		15/01559-5/CGN	500	500	2015		Somatikk	Adm styr
76	16/912	Helse Sør-Øst Midt, del 3 (P1, Ullevål og Ahus): Evaluering av kva effekt planlagt tilsyn har på tenestekvaliteten til pasientar lagt inn i sjukehus med blodforgiftning	Statens helsetilsyn	2015/2195/REK nord		15/01559-5/CGN	500	500	2015		Somatikk	Adm styr
77	16/912	Helse Midt-Norge, del 1 (PO og P1: Levanger, Molde og Ålesund): Evaluering av kva effekt planlagt tilsyn har på tenestekvaliteten til pasientar lagt inn i sjukehus med blodforgiftning	Statens helsetilsyn	2015/2195/REK nord		15/01559-5/CGN	1 500	1500	2015		Somatikk	Adm styr

Nr	NPR saksnr	Tittel	Søker	REK saksnr	HOD saksnr	Datatilsynet saksnr	Antall kontakter *	Antall pasienter *	År	Koblinger	Fag-område	Formål
78	16/912	Helse Nord, del 1 (P0): Evaluering av kva effekt planlagt tilsyn har på tenestekvaliteten til pasientar lagt inn i sjukehus med blodforgiftning	Statens helsetilsyn	2015/2195/REK nord		15/01559-5/CGN	1 000	1000	2015		Somatikk	Adm styr
79	16/912	Helse Nord, del 2 (P1 Mo i Rana og Hammefest): Evaluering av kva effekt planlagt tilsyn har på tenestekvaliteten til pasientar lagt inn i sjukehus med blodforgiftning	Statens helsetilsyn	2015/2195/REK nord		15/01559-5/CGN	500	500	2015		Somatikk	Adm styr
80	16/912	Helse Midt-Norge, del 2 (P0 og P1: St.Olavs: Evaluering av kva effekt planlagt tilsyn har på tenestekvaliteten til pasientar lagt inn i sjukehus med blodforgiftning	Statens helsetilsyn	2015/2195/REK nord		15/01559-5/CGN	500	500	2015		Somatikk	Adm styr
81	16/912	Helse Sør-Øst Øst, del 1 (P0 Gjøvik, Lillehammer og Hamar): Evaluering av kva effekt planlagt tilsyn har på tenestekvaliteten til pasientar lagt inn i sjukehus med blodforgiftning	Statens helsetilsyn	2015/2195/REK nord		15/01559-5/CGN	750	750	2015		Somatikk	Adm styr



Nr	NPR saksnr	Tittel	Søker	REK saksnr	HOD saksnr	Datatisynet saksnr	Antall kontakter *	Antall pasienter *	År	Koblinger	Fag-område	Formål
82	16/912	Helse Nord, del 3 (P1 Bodø og Tromsø): Evaluering av kva effekt planlagt tilsyn har på tenestekvaliteten til pasientar lagt inn i sjukehus med blodforgiftning	Statens helsetilsyn	2015/2195/REK nord		15/01559-5/CGN	750	750	2015		Somatikk	Adm styr
83	16/1022	ISF for polikliniske tjenester innen psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB)	Helsedirektoratet						2012-2015		PHV-V, TSB	Adm styr
84	16/3926	Livet etter hjerneslag	NTNU	2011/1427/REK midt, datert 12.09.2011 og 03.10.2011			3 319	358	2011-2015	Helfo (godkjent av REK; venter på godkjenning av helsedirektoratet)	Somatikk, rehabilitering, avtalespesialister somatikk	Forskning
85	16/3926	Livet etter hjerneslag	NTNU	2011/1427/REK midt, datert 12.09.2011 og 03.10.2011			3 319	358	2011-2015	Helfo (godkjent av REK; venter på godkjenning av helsedirektoratet)	Somatikk, rehabilitering, avtalespesialister somatikk	Forskning
86	16/5985	Samdata, somatikk 2015	Helsedirektoratet			10/00208-3	14373187	2682657	2014-2015		Somatikk	Adm styr
87	16/5985	Samdata, rehabilitering 2015	Helsedirektoratet			10/00208-3	138569	48705	2014-2015		Rehabilitering	Adm styr
88	16/5985	Samdata, PHV/TSB 2015	Helsedirektoratet				4 467 411	232 257	2015		PHV-V, TSB	Adm styr
89	16/5985	Samdata, Avtalespesialister 2015	Helsedirektoratet						2014-2015		PHV-B, avtalespesialister psykisk helsevern	Adm styr

Nr	NPR saksnr	Tittel	Søker	REK saksnr	HOD saksnr	Datatilsynet saksnr	Antall kontakter *	Antall pasienter *	År	Koblinger	Fag-område	Formål
90	16/5985	Samdata, BUP 2015	Helsedirektoratet				1 907 541	78 486	2015		PHV-B	Adm styr
91	16/5985	Samdata, Ventelister 2015	Helsedirektoratet				4512679	1845609	2014-2015		Ventetider	Adm styr
92	16/5985	Samdata, somatikk 1.tertial 2016	Helsedirektoratet			10/00208-3	2 626 725	1067318	2016		Somatikk	Adm styr
93	16/5985	Samdata, somatikk 2.tertial 2016	Helsedirektoratet			10/00208-3	4 966 378	1 547 442	2016		Somatikk	Adm styr
94	16/8367	Clinical outcomes, survival, and radiological features in patients with intracerebral hemorrhage	St Olavs Hospital	2014/958/RE K midt, datert 04.05.2016			1761	1761	2008-2014		Somatikk	Forskning
95	16/11871	Endovaskulær behandling (EVAR) av abdominale aortaaneurismer	Akershus universitets sykehus						2008-2016	NORKAR, DÅR	Somatikk	forskning
96	16/12891	Analysen til pasientforløp	SKDE			15/00271-2/CGN, datert 29.06.2015	125 541 248	5 137 248	2011-2015		Somatikk, rehabilitering, avtalespesialister somatikk	adm styr
97	16/13005-1	Validering av CP-diagnoser	Sykehuset Østfold				2	2	2008-2014		Somatikk	Adm styr
98	16/13005-10	Validering av CP-diagnoser	Sørlandet sykehus, avd. Arendal				4	4	2008-2014		Somatikk	Adm styr
99	16/13005-12	Validering av CP-diagnoser	Sykehuset i Vestfold				2	2	2008-2014		Somatikk	Adm styr
100	16/13005-16	Validering av CP-diagnoser	Vestre Viken HF				10	10	2008-2015		Somatikk	Adm styr
101	16/13005-19	Validering av CP-diagnoser	Sykehuset Innlandet				5	5	2008-2015		Somatikk	Adm styr
102	16/13005-22	Validering av CP-diagnoser	Universitets sykehuset Nord Norge				4	4	2008-2014		Somatikk	Adm styr

Nr	NPR saksnr	Tittel	Søker	REK saksnr	HOD saksnr	Datatilsynet saksnr	Antall kontakter *	Antall pasienter *	År	Koblinger	Fag-område	Formål
103	16/13005-24	Validering av CP-diagnoser	St. Olavs Hospital				23	23	2008-2014		Somatikk	Adm styr
104	16/13005-26	Validering av CP-diagnoser	Akershus universitets sykehus				10	10	2008-2014		Somatikk	Adm styr
105	16/13005-3	Validering av CP-diagnoser	Oslo Universitets sykehus				29	29	2008-2014		Somatikk	Adm styr
106	16/13005-31	Validering av CP-diagnoser - ettersending av fødselsnummer	Oslo Universitets sykehus				22	22	2008-2014		Somatikk	Adm Styr
107	16/13005-34	Validering av CP-diagnoser	Førde sentralsykehus				1	1	2008-2014		Somatikk	Adm styr
108	16/13005-36	Validering av CP-diagnoser	Kristiansund sjukehus				2	2	2008-2014		Somatikk	Adm styr
109	16/13005-38	Validering av CP-diagnoser	Sykehuset Telemark				2	2	2008-2014		Somatikk	Adm styr
110	16/13005-43	Validering av CP-diagnoser - ettersending av fødselsnummer	Universitets sykehuset Nord Norge				4	4	2008-2014		Somatikk	Adm styr
111	16/13005-44	Validering av CP-diagnoser	Haukeland universitets sjukehus				10	10	2008-2014		Somatikk	Adm styr
112	16/13005-49	Validering av CP-diagnoser	Helse Fonna				2	2	2008-2014		Somatikk	Adm styr
113	16/13005-5	Validering av CP-diagnoser	Ålesund sykehus				1	1	2008-2014		Somatikk	Adm styr
114	16/13005-51	Validering av CP-diagnoser	Stavanger Universitets sykehus				13	13	2008-2014		Somatikk	Adm styr
115	16/13005-55	Validering av CP-diagnoser	Sørlandet sykehus, Kristiansand				1	1	2008-2014		Somatikk	Adm styr

Nr	NPR saksnr	Tittel	Søker	REK saksnr	HOD saksnr	Datatsynet saksnr	Antall kontakter *	Antall pasienter *	År	Koblinger	Fag-område	Formål
116	16/13005-61	Validering av CP-diagnoser	Nordlandssykehuset Bodø				5	5	2008-2014		Somatikk	Adm styr
117	16/16481	Rapport fra NPR til Helfo	Helfo				667	439	2016		Somatikk, PHV-V, TSB, PHV-B	Adm Styr
118	16/29561	Validering dekningsgradsanalyse ROAS	Haukeland universitets sjukehus				115	115	2008-2014		Somatikk	Adm styr
119	16/33322	Henvissningsinformasjon	Riksrevisjonen						2014-2016		Ventetider	Adm Styr
120	16/34897	Produktivitet og effektivitet i sykehus, hoftebrudd, hofteprotese	Riksrevisjonen				64 451	33510	2014-2016	Nasjonalt hoftebruddregister, Nasjonalt register for leddproteser	Somatikk	Adm styr

*\*NPR er ikke kjent med antall kontakter og/eller pasienter i det endelige (sammenstilte) datasettet. Dette skyldes at sammenstilling er utført av andre instanser, noe som kan ha medført endringer (reduksjon) i forhold til utvalget som ble sendt fra NPR.*



**Postadresse:** Pb. 7000,  
St. Olavs plass, 0130 Oslo

**Telefon:** +47 810 20 050

**Faks:** +47 24 16 30 01

**E-post:** [postmottak@helsedir.no](mailto:postmottak@helsedir.no)

[www.helsedirektoratet.no](http://www.helsedirektoratet.no)