

Årsrapport 2019, Norsk pasientregister

Rapport
IS- 2951



Innhold	Innhold	1
	Forord	3
1	Utlevering av data	4
1.1.	Antall utleveringer i 2019	4
1.2.	Utleveringer med hjemmel i § 3-3. Personidentifiserbare opplysninger, ISF	4
1.3.	Utleveringer med hjemmel i § 3-4. Avidentifiserte opplysninger	4
1.4.	Utleveringer med hjemmel i § 3-5. Statistikk eller anonyme opplysninger	5
1.5.	Utleveringer for gjestepasientoppgjør mellom helseforetakene med hjemmel i § 3-5. Statistikk eller anonyme opplysninger	7
1.6.	Utleveringer med hjemmel i § 3-6. Personidentifiserbare opplysninger	8
1.7.	Utleveringer med hjemmel i § 3-6. Opplysninger til pasientreiser	12
1.8.	Utleveringer med hjemmel i § 3-6a. Opplysninger til Hjerte- og karregisteret	12
1.9.	Utleveringer med hjemmel i § 3-6b. Opplysninger til den nasjonale kjernejournalen	12
1.10.	Utleveringer med hjemmel i § 3-7. Behandling av opplysninger i Norsk pasientregister knyttet til sykdoms- og kvalitetsregistre	12
2	Innsynsbegjæringer	13
2.1	Antall innsyn og behandlingstid	13
3	Informasjonssikkerhet og personvern	14
3.1	De ansattes kunnskap om informasjonssikkerhet	14
3.2	Avvik	14
3.3	Risikovurderinger	14
3.4	Ledelsens gjennomgang av informasjonssikkerheten	15
3.5	Endringer og forbedringer	15
4	Kvalitet og kompletthet	16
4.1	Spesifikasjon av hvordan data skal rapporteres inn til helseregistrene	16
4.2	Rutinekontroll av mottatte data og oppfølging av feil	16
4.3	Avtaler for gjensidig kvalitetssikring av data	17
4.4	Avregningsutvalget	17

4.5	Registreringsveiledere	18
4.6	Opplæring i riktig registrering	18
4.7	Forbedre datakvaliteten på rapportering av tvang i psykisk helsevern	18
4.8	Bedre registrering av skadedata i NPR	19
4.9	Nasjonal tjeneste for dekningsgradsanalyser og medisinske kvalitetsregistre	19
4.10	Andel pasienter med kobling mot gyldig fødselsnummer	20
4.11	Forbedring av behandlingsstedsrapporteringen i NPR-melding	22
5	Utvikling og endringer	23
5.1	Anonymisering, både metodisk og teknisk	23
5.2	Automatiserte tilbakemeldinger	23
5.3	Fornye feilhåndteringssystemet i NPR	23
5.4	Monitoreringsløsning for pakkeforløp psykisk helse og rus	24
5.5	Tiltak forskningssøknader	24
5.6	Nøkkelregister for medisinsk strålebruk	24
5.7	Skjemavalidering (bedre data inn)	25
5.8	Aktivitet knyttet til Helsedataprogrammet (HDP)	25
6	Samarbeidsgrupper og forum	26
6.1	Samarbeidsgruppe mellom sentrale helseregistre	26
6.2	Nasjonalt ventelisteforum	26
7	Vedlegg	28

Forord

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. Helsedirektoratet skal årlig gi Datatilsynet rapport om virksomheten og har utarbeidet årsrapporter siden 2009.

I 2018 ble Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) etablert som lovfestet, nasjonalt register.

Helsedirektoratet er dataansvarlig for dette registeret, og databehandlerrollen ble lagt til den avdelingen i Helsedirektoratet som forvalter NPR. Avdelingen, som tidligere het avdeling norsk pasientregister, endret navn til avdeling helseregistre. Datatilsynet har ikke samme forsterkede tilsyn med KPR, men enkelte tiltak i registerforvaltningen gjelder både NPR og KPR. Derfor nevnes KPR noen steder i rapporten.

1 Utlevering av data

1.1. Antall utleveringer i 2019

Helsedirektoratet har gjennomført 1552 utleveringer av data. Utleveringene er fordelt på følgende måte:

Anonyme opplysninger:

- 2 utleveringer med hjemmel i § 3-4, aidentifiserte opplysninger
- 188 utleveringer med hjemmel i § 3-5, statistikk eller anonyme opplysninger
- 3 utleveringer til sykdoms- og kvalitetsregistre med hjemmel i § 3-7, anonyme opplysninger
- 1143 utleveringer for gjestepasientoppgjør mellom helseforetakene med hjemmel i § 3-5, statistikk eller anonyme opplysninger

Personidentifiserbare opplysninger:

- 125 utleveringer med hjemmel i § 3-6, personidentifiserbare opplysninger
- 15 utleveringer med hjemmel i § 3-3, personidentifiserbare opplysninger, ISF og KMF
- 9 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
- 52 utleveringer til pasientreiser

15 søknader er avsluttet uten vedtak fordi søker ikke ønsket leveransen likevel.

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

Nr	Saksnr	Tittel	Søker
1-7	18/12210	Drift og utvikling av ISF, 2018	Helsedirektoratet
8-15	19/5298	Drift og utvikling av ISF, 2019	Helsedirektoratet

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

Nr	Saksnr	Tittel	Søker
1-2	17/9316	Intuniv 2017	IMS Health Sweden AB

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

Nr	Saksnr	Tittel	Søker
1	12/8065	Rapportering til EMCDDA 2018	Folkehelseinstituttet
2-50	12/10064	Aktivitetsdata og ventelistedata	Helse Sør-Øst
51	13/4208	Kirurgiske inngrep urininkontinens	Norsk kvinnelig inkontinensregister (NKIR)
52-55	14/2400	OECD, EuroStat, WHO-rapportering - Joint Questionnaire og ventetider	Statistisk sentralbyrå
56 -84	14/6119	Poliklinisk aktivitet somatikk og PHV, ventelister	Helse Sør-Øst
85	14/7107	Health Care Quality Indicators	Folkehelseinstituttet
86	14/11806	Antall liggedøgn psykiatri/rus	Helsedirektoratet
87-88	15/9640	Forgiftningsstatistikk	Folkehelseinstituttet
89	16/13456	Traumefokusert kognitiv atferdsterapi	Universitetet i Oslo
90	16/16852	Inflammatorisk tarmsykdom	Sandre Svaton Lirhus
91	16/39286	Spiseforstyrrelser	Oslo universitetssykehus
92	17/4887	Publisering av spesialisthelsetjenesten	Statistisk sentralbyrå
93	17/9232	Mekanisk hostestøtte for barn med nevromuskulær sykdom og svak hoste	Oslo universitetssykehus HF
94	17/15384	Antall pasienter per kommune	SINTEF AS
95	17/15681	Sterilisering	Helsedirektoratet
96	17/32605	Biologiske legemidler	AbbVie AS
97	17/33227	Antall reoperasjoner og komplikasjoner etter urininkontinensoperasjoner	Norsk kvinnelig inkontinensregister
98-100	17/33233	Spinal muskelatrofi	Oslo Economics
101	18/999	DRG-poeng til bruk i nasjonalt regnskap	Statistisk sentralbyrå
102	18/1018	Pasientstatistikk 2018	Statistisk sentralbyrå
103	18/1859	Prescription practices of antidepressants	Success Clinic Oy
104	18/7970	Kronisk lymfatisk leukemi	AbbVie AS
105	18/8666	Pasientstrømmer innen Helse Nord	Helse Nord RHF
106	18/8841	Underernæring	Oslo Universitetssykehus
107	18/12436	Prevalens KOLS	FHI
108	18/25926	Særkoder	MSD (Norge) AS
109	18/26681	Forebyggende tiltak	Rambøll Management Consulting AS
110-112	18/27515	NSCP/ICD10	Decision Resources Group / Walnut Medical Europe
113	18/31503	Sjeldne diagnoser	Oslo universitetssykehus HF
114-116	18/31763	Kvalitetsindikatorer NKI fra NPR data	Helsedirektoratet
117	18/31905	Spilleavhengighet	Universitetet i Bergen
118	18/32109	Omskjæringer av gutter	Styrelsen for patientsikkerhed
119	18/33119	Multipel sklerose	Roche Norge
120	18/35337	Prosedyrekoder	Ambu A/S
121	18/35926	Antall pasienter psykisk helsevern	Universitetet i Oslo
122-123	18/39039	Intrakranielle aneurismer	Paulina Majewska
124	18/39536	Opphold somatiske sykehus 2015	Helsedirektoratet
125	18/39629	Innleggelses per kommune	Universitetet i Oslo
126-127	19/303	Porfyri	PharmaLex Sweden

Nr	Saksnr	Tittel	Søker
128	19/1593	Tarminvaginasjon og Kawasakis sykdom	Folkehelseinstituttet
129 -130	19/1989	17 operasjoner	Aftenposten
131	19/3471	Skader etter fall	HOD
132-133	19/4770	Barn innen psykisk helsevern	NRK Vestfold
134	19/4979	Postviralt utmattelsessyndrom (ME)	Dagbladet
135-136	19/5766	Akutt hyperbar oksygenbehandling	Helse Bergen HF
137	19/6219	Medisinsk behandling av MS	Link Medical Research AS
138	19/6317	Sykdomsbyrde influensa	Folkehelseinstituttet
139-140	19/6369	Fedmeoperasjoner	NRK Rogaland
141	19/7470	Alvorlige skader hos voksne i Norge	Privatperson
142	19/7587	Musikkterapi	HOD
143-144	19/7751	Konsultasjoner hos avtalespesialister	Statistisk sentralbyrå
145	19/8941	Autisme og tourettes	HOD
146	19/10199	Trafikkulykker	Konsulent Johan Lund
147	19/10243	Kneoperasjoner - protese	NRK Nyheter
148-149	19/10871	Forekomst amblyopi	Helsedirektoratet
150-151	19/11150	Desensibilisering allergener	NRK
152	19/11716	Situs inversus	Universitetet i Bergen
153-154	19/11999	Behandling brystkreft	Roche Norge AS
155	19/13095	Brystforstørrelse	Dagbladet
156	19/14300	Avhengighet cannabinoider	NRK
157	19/15507	Operasjonskoder	Oslo universitetssykehus
158	19/15806	Astma, allergi, refluks	Agderposten
159	19/15891	Behandlingsgap i psykiske helsetjenester	NTNU
160	19/16278	Galleblærekreft	Privatperson
161	19/16930	Influensa	Scandinavian E-Health Consultants AS
162	19/17130	OECD, ventetider	HOD
163	19/19359	Albueskader og -kirurgi	Oslo universitetssykehus HF
164	19/20377	Musikkterapi	NORCE NORWEGIAN RESEARCH CENTRE AS
165	19/22024	Antall pasienter 2018, Samdata	Helsedirektoratet
166-167	19/24124	Neuromyelitis optica	Roche Norge AS
168	19/26134	Fedmeoperasjoner og korrigerende kirurgi	Dagbladet
169	19/27030	Spiseforstyrrelser	Adresseavisen
170	19/27639	Testikkelkreft og -protese	NRK Nyheter
171	19/28489	Astma og influensa	Folkehelseinstituttet
172-173	19/31017	Styringsdata AHUS 2019	Akershus universitetssykehus
174	19/31533	Antall pasienter med MS	Roche Norge AS
175	19/31649	Aspergers syndrom	NRK
176	19/34491	Fosterreduksjon	Privatperson
177	19/34535	Bruddskader	Oslo kommune, Helsetaten
178	19/35112	Sepsis hos nyfødte	Folkehelseinstituttet
179-180	19/35146	Rapportering til NOMESKO via SSB	Statistisk sentralbyrå
181	19/35346	Behandling myelomatose	LINK Medical AS
182	19/35892	Aldersrelatert makula degenerasjon	Novartis Norge
183-184	19/36826	Avvisninger i BUP	UKOM

Nr	Saksnr	Tittel	Søker
185	19/39907	Fritt behandlingsvalg	Helsedirektoratet
186	19/43073	Schizofreni	Tidsskrift for Norsk psykologforening
187	19/43359	Statistikk om fødsler	Helsedirektoratet
188	19/43606	CFS/ME	Frilans dokumentar

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

Det er gjennomført 1143 utleveringer for gjestepasientoppgjør.

Nr	Produksjon	Antall produksjoner	Antall mottakere	Antall utleveringer
1	ISF Somatikk inkl. kurdøgn v/OUS	15	29	435
2	PHV/TSB dag- og døgnopphold	15	21	315
3	ISF poliklinikk Psyk/Rus	15	22	330
4	STG Somatikk (særtjenestegrupper/biologiske legemidler)	3	21	63
SUM				1143

Mottakere av gjestepasientoppgjør	Produksjoner
Akershus universitetssykehus HF	1, 2, 3, 4
Betanien hospital (Helse Sør-Øst)	1
Diakonhjemmets sykehus AS	1, 2, 3, 4
Haraldsplass diakonale sykehus	1
Haugesund sanitetsforenings revmatismesykehus	1
Helgelandssykehuset HF	1, 2, 3, 4
Helse Bergen HF	1, 2, 3, 4
Helse Finnmark HF	1, 2, 3, 4
Helse Fonna HF	1, 2, 3, 4
Helse Førde HF	1, 2, 3, 4
Helse Nord-Trøndelag HF	1, 2, 3, 4
Helse Stavanger HF	1, 2, 3, 4
Hospitalet Betanien (Helse Vest)	1, 3
Lovisenberg diakonale sykehus AS	1, 2, 3, 4
Martina Hansens Hospital AS	1
Møre og Romsdal HF	1, 2, 3, 4
Nordlandssykehuset HF	1, 2, 3, 4
Oslo universitetssykehus HF (GOPP)	1

Mottakere av gjestepasientoppgjør	Produksjoner
Oslo universitetssykehus HF (omfatter også Oslo kommunale legevakt)	1, 2, 3, 4
Revmatismesykehuset, NKS Lillehammer	1
St. Olavs hospital HF	1, 2, 3, 4
Sunnaas sykehus HF	1
Sykehuset i Vestfold HF	1, 2, 3, 4
Sykehuset Innlandet HF	1, 2, 3, 4
Sykehuset Telemark	1, 2, 3, 4
Sykehuset Østfold	1, 2, 3, 4
Sørlandet Sykehus	1, 2, 3, 4
Universitetssykehuset Nord-Norge	1, 2, 3, 4
Vestre Viken HF	1, 2, 3, 4

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

Nr	Saksnr	Tittel	Søker
1	09/1384	Autismestudien i MoBa (ABC-studien)	Folkehelseinstituttet
2	09/4130	Konvensjonspasienter i Norge 2018	HELFO
3-5	11/3255	Samkjøring Norsk pasientregister og Kreftregisteret	Kreftregisteret
6	11/6990	Styringsdata for spesialisthelsetjenesten 2018T2	Helse Sør-Øst
7	12/2100	Overføring av data til Hjerne- og karregisteret, 2. tertial 2018	Folkehelseinstituttet
8	12/3906	Kvalitet og variasjon i helsetjenesten i Norge	Folkehelseinstituttet
9	12/8745	Populasjonsbasert prospektiv studie for evaluering av romiplostim for voksne pasienter med kronisk immun trombocytopeni	Sykehuset Østfold HF
10	12/9671	Bruk av medikamenter og senere sykdom og dødelighet	Folkehelseinstituttet
11	13/382	Mental health problems among adolescents and mental health services utilization: A linkage between the ung@hordaland and the Norwegian Patient Registry (NPR)	Uni Research AS
12	13/5736	MoBa - deltagere med ADHD(2017)	Folkehelseinstituttet
13	13/5862	Deltakere i MoBa-studien med MS	Universitetet i Bergen
14	13/8325	Psykiatriske symptomer, andre diagnoser og medikamentbruk blant barn med autismspekterforstyrrelser (2008-2017)	Folkehelseinstituttet
15	14/5018	TOP-studien (tematisk område psykoser)	Oslo universitetssykehus HF
16	14/5110	Effekt av rotavirusvaksinasjon i det norske barnevaksinasjonsprogrammet	Folkehelseinstituttet
17	15/941	Parental drinking and outcomes in young adults	FHI

Nr	Saksnr	Tittel	Søker
18	15/1175	Risikofaktorer for tuberkulose og målretting av forebyggende behandling	Folkehelseinstituttet
19	15/2258	Kostnader for kreft: fokus på colorectal cancer	Universitetet i Oslo
20	15/8239	Pasientflyt i psykiatrisk spesialisthelsetjeneste i HN RHF	HELSE NORD RHF
21	15/8915	Framskrivingsgrunnlag for sykehusbygging 2018	Sykehusbygg HF
22	15/10185	Frafallsanalyse - screening mot tarmkreft	Kreftregisteret
23	16/912	Evaluering av kva effekt planlagt tilsyn har på tenestekvaliteten til pasientar lagt inn i sjukehus med blodforgiftning	Statens helsetilsyn
24	16/11871	Endovaskulær behandling (EVAR) av abdominale aortaaneurismer	Akershus universitetssykehus
25-26	16/12891	Analyser til pasientforløp 2014-2018	SKDE
27	16/15515	Avhengighetsbehandling - et bredere perspektiv	Frischsenteret
28	16/38369	Årsaker til og helsekonsekvenser av fedme og andre risikofaktorer for hjerte- og karsykdommer gjennom livsløpet	Folkehelseinstituttet
29	16/39889	Nordisk yrkesregisterstudie – et verktøy for beregning av potensialet ved intervensjoner på arbeidsplass- og populasjonsnivå	Statens arbeidsmiljøinstitutt
30-32	17/2144	Nasjonal Helseatlasteneste, 2013-2017. Del 2: Psykisk helse og somatiske helsetjenester	Helse Førde HF
33	17/2654	Sammenhenger mellom personlighet og rus blant norske tvillinger.	Folkehelseinstituttet
34	17/4558	Insidens og utkomme av hjerte- og karsykdom ved inflammatorisk leddsykdommer	Diakonhjemmet Sykehus
35	17/4930	Sykelighet og medikamentbruk hos personer med familiær hyperkolesterolemi	Oslo universitetssykehus
36	17/7590	Epigenetiske effekter av legemiddeleksponering under svangerskapet og risiko for å utvikle neurologiske sykdommer hos barn	Oslo Universitetssykehus
37	17/8611	Styrket overvåking av systemisk pneumokokksykdom hos barn og voksne i Norge og Europa	Folkehelseinstituttet
38	17/8613	Population-level impact of Pneumococcal Conjugate Vaccines in older adults in Europe and Norway	Folkehelseinstituttet
39-40	17/8958	Bruk av Moventig	UiT Norges arktiske universitet
41	17/9232	Mekanisk hostestøtte for barn med nevromuskulær sykdom og svak hoste	Oslo universitetssykehus
42	17/9691	Cost-effectiveness of thrombolytic treatment for stroke: A substudy of the Third International Stroke Trial in Norway (IST-3 Norway)	Oslo Universitetssykehus HF
43	17/11810	Nasjonalt kartleggingssystem for selvmord i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling	Universitetet i Oslo
44	17/12084	Konsekvenser av overvekt	NTNU
45	17/12217	Kapasitetspress på fastlegetjenesten. Del 2	NTNU
46	17/13927	Helsetjenestekostnader og behandlingsmønstre hos pasienter med lokal avansert og metastatisk ikke-småcellet lungekreft	Kreftregisteret
47-49	17/15175	Styringsdata for spesialisthelsetjenesten 2017/2019	Helse Vest RHF

Nr	Saksnr	Tittel	Søker
50-54	17/15187	Styringsdata for spesialisthelsetjenesten, utvidelse av konsesjon, 2017/2019	Helse Sør-Øst
55-57	17/15190	Styringsdata for spesialisthelsetjenesten 2017/2019	Helse Midt-Norge
58	17/22533	Fødselsvekt og risiko for hypertensjon og nyresykdom	Helse Fonna HF
59	17/22541	Brukererfaringsundersøkelse innen psykisk helsevern for barn og unge	Folkehelseinstituttet
60	17/27944	Årlig utlevering - 2018	Riksrevisjonen
61	17/28610	Identifisering av genetiske faktorer ved psykiske lidelser ved bruk av populasjonskohorter og nye analysemetoder	Oslo universitetssykehus
62	17/29081	Barnediabetes og komplikasjoner	Oslo Universitetssykehus
63	17/29138	Oslo COMET study	Oslo universitetssykehus HF, Rikshospitalet
64-65	17/33389	Betydningen av lave nivåer av luftforurensning for befolkningens helse (ELAPSE)	Folkehelseinstituttet
66-70	17/35957	Pasienter med venøs tromboembolisme, behandling og utkomme i Norge	Sykehuset Østfold
71-72	17/36124	Intensiver, effektivitet og kvalitet i omsorgstjenester for eldre	Frischsenteret
73	17/38173	Burden of gastroenteritis and rotavirus disease and effect of rotavirus vaccination in unvaccinated older children and adults in Norway	Folkehelseinstituttet
74	17/38209	Sykdomsbyrde av RS-virus i Norge. Del 1	Folkehelseinstituttet
75	17/38385	Luftveisinfeksjoner hos barn og unge i Norge	Folkehelseinstituttet
76-78	18/98	Small area variations in the use of specialist health services among elderly cancer patients and among cancer patients at the end of life	SKDE
79	18/2247	The Genetic and Affective Prediction Study (GAP-Study)	St Olavs Hospital HF
80	18/3054	Hvem kan ha nytte av beta-blokkere i kreftbehandlingen?	Institutt for kreftforskning, Oslo Universitetssykehus HF
81	18/3979	IBD hos gravide og miljømessige risikofaktorer	Akershus universitetssykehus
82-84	18/4247	Langsiktig og helhetlig telerehabilitering av KOLS-pasienter. En multisenter randomisert kontrollert studie (iTrain)	Universitetssykehuset Nord-Norge
85	18/6072	Sikkerhet og bruk av antiepileptika i svangerskapet: en registerstudie i fire nordiske land	Universitetet i Bergen
86	18/9883	Co-morbidities and extra-articular manifestations in inflammatory joint disease: The Impact of drug therapy	Diakonhjemmet sykehus
87-88	18/10541	Behandling av hjertesviktpasienter i Norge	Universitetet i Oslo
89-90	18/10547	Vektøkning i spedbarnstiden eller barndommen og risiko for anorexia nervosa	Oslo universitetssykehus
91	18/11141	BAR-REGISTER - Helse etter fedmekirurgi?	St Olavs hospital
92	18/11181	Crosscare Old	NTNU
93	18/12389	Intravitreale injeksjoner, fotodynamisk behandling og laserbehandling av øyesykdommer	Oslo Economics AS

Nr	Saksnr	Tittel	Søker
94	18/14121	Scandinavian multi-registry study of antiepileptic drug teratogenicity: the SCAN-AED study	Universitetet i Bergen
95	18/15865	Risiko for å utvikle kreft blant barn og unge voksne knyttet til familiehistorie med kreft i slekninger og senefekter av kreft	Universitet i Oslo
96	18/20992	Epidemiological studies on benefits and harms of drug treatment - special focus on drug safety in pregnancy and in childhood	Folkehelseinstituttet
97	18/20992	Epidemiological studies on benefits and harms of drug treatment - special focus on drug safety in pregnancy and in childhood	Folkehelseinstituttet
98	18/25312	Registerbasert evaluering av "Raskere tilbake"	SINTEF
99	18/26161	Infeksjonssykdommers epidemiologi i Østfold	Folkehelseinstituttet
100	18/26713	Children and adults born preterm: what could we learn from Nordic Registries?	NTNU
101	18/28195	Norsk registerstudie på stabil koronarsykdom og perifer karsykdom - DIRECTION studien	Universitetet i Oslo
102-104	18/28584	Uberettiget variasjon i bruk av helsetjenester – utvalgte prediktorer	Helse Nord
105	18/30700	Legemidler til pasienter med Parkinsons sykdom	Universitetet i Oslo
106	18/30798	Helsemessige konsekvenser hos barn når foreldre er nære slekninger	Folkehelseinstituttet
107	18/32097	MedRisk	Sintef AS
108	18/35116	Contingent life courses (C-LIFE): Tracing Health and Welfare in the Nordic Countries	OsloMet - storbyuniversitetet
109	18/35946	Årsaker til variasjoner i forbruk av helsetjenester	Sintef
110	18/39362	How Can We Reduce the Use of Compulsion of People With Severe Mental Illness?	Akershus universitetssykehus
111	19/669	Periodontitt ved kronisk inflammatorisk revmatisk sykdom, diabetes mellitus og hjerte-karsykdom i Norge	Universitetet i Bergen
112	19/1721	AAP-mottakeres brukerløp i helsetjenester og NAV	Proba AS
113	19/2669	Frafallsanalyse hoftebrudd	Helse Bergen HF
114	19/6270	Pasienters erfaringer med PICC-line/Midline, PAPIC	Sykehuset Østfold
115-116	19/8462	Keisersnitt og infeksjoner hos barn	Folkehelseinstituttet
117	19/9486	Nutritional risk, drug prescriptions and use of health care services in the older population – a national cohort study	Helse Fonna HF
118	19/13714	Risikofaktorer for reinnleggelser og dødelighet ved alvorlig kolsforverring	Helse Bergen
119-120	19/14427	Klimaendring, luftforurensning og bruddrisiko	Universitetet i Oslo
121	19/14984	Observasjonsstudie på pasienter med atrieflimmer som mottar redusert dose antikoagulasjon (REATTAIN)	Universitetet i Oslo
122	19/27720	Disintegrative forstyrrelser i barndommen: hvilke effekter har det på familiene?	Universitetet i Oslo
123	19/27720	Disintegrative forstyrrelser i barndommen: hvilke effekter har det på familiene?	Universitetet i Oslo
124	19/34498	Nasjonal helse og sykehusplan	Helse Sør-Øst

Nr	Saksnr	Tittel	Søker
125	19/37128	Hysterektomitrender i Norge 2008-2018. Er minimalt invasive teknikker standard som anbefalt?	Oslo Universitetssykehus

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

Det er gjennomført 52 personidentifiserbare utleveringer til pasientreiser. Det er de fire regionale helseforetakene som har ansvaret for pasientreiser gjennom de lokale helseforetakene og Pasientreiser ANS.

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

Det er gjennomført 3 utleveringer til Hjerne- 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	19/2683	Dekningsgradsanalyse for Norsk register for gastrokirurgi	SKDE/Norsk register for Gastrokirurgi
2	19/15296	Dekningsgradsanalyse for NorKog - telling	SKDE/NorKog
3	19/24732	Dekningsgradsanalyse for NorArtritt	NorArtritt

§ 3.7, sykdoms og kvalitetsregistre, personidentifiserbare			
Nr	Saksnr	Tittel	Søker
1	18/27310	Dekningsgradsanalyse - Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte	SKDE/Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte
2	19/11528	Dekningsgradsanalyse - Muskelregisteret	SKDE/Muskelregisteret
3	18/10216	Dekningsgradsanalyse for SOReg-N, 2018	Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi
4	19/24451	Dekningsgradsanalyse for CPRN, fødselsår 2009-14	Cerebral pareseregisteret i Norge
5	19/32143	Dekningsgradsanalyse for Norsk tonsilleregister	Norsk tonsilleregister
6	19/30831	Dekningsgradsanalyse for NorVas	NorVas
7	19/32031	Dekningsgradsanalyse for Nasjonalt barnehofteregister	Nasjonalt barnehofteregister
8	19/37560	Dekningsgradsanalyse for HisReg	HisReg
9	19/36103	Dekningsgradsanalyse for Gastronet	Gastronet

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

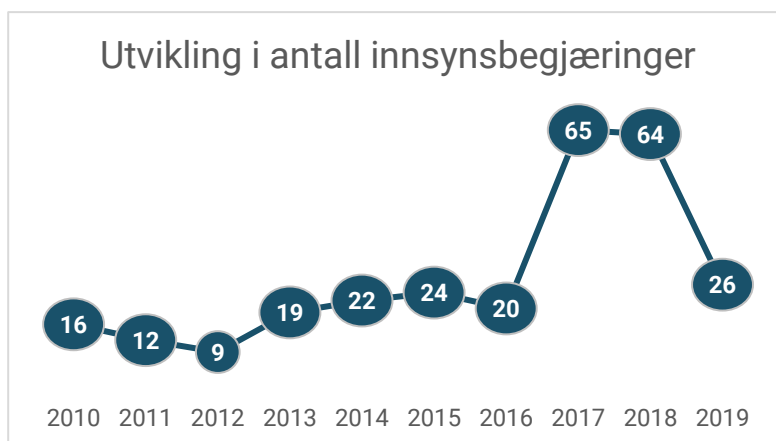
Begjæringer om innsyn etter § 5-1 skal besvares uten ugrunnet opphold og senest innen 30 dager fra den dagen henvendelsen kom inn, jf. personopplysningsloven § 16. Dersom særlige forhold gjør det umulig å svare på henvendelsen innen 30 dager, kan gjennomføringen utsettes inntil det er mulig å gi svar. 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

I 2019 har avdeling helseregistre mottatt 26 saker om innsyn i NPR. Av disse ble fem saker besvart innen frist mens 21 saker ble besvart etter fristens utløp.

I tildelingsbrev 2017 fikk avdeling helseregistre ansvar for å lage en plan for å ta i bruk nasjonale fellestjenester for innsyn i både NPR og Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR). Nasjonale fellestjenester er tilpasset og tatt i bruk for Kommunalt pasient- og brukerregister og arbeidet er gjort i

samarbeid med direktoratet for e-helse. Søknader om innsyn i NPR håndteres foreløpig manuelt. Det er laget en plan for videreutvikling av de nasjonale fellestjenester for innsyn slik at de også kan benyttes av NPR. Etter planen skal dette være på plass i løpet av 2021.



3 Informasjonssikkerhet og personvern

Norsk pasientregisterforskriften sier følgende om informasjonssikkerhet:

§ 4-2. Informasjonssikkerhet

Helsedirektoratet og Norsk pasientregister skal gjennomføre tekniske og organisatoriske tiltak for å oppnå et sikkerhetsnivå som er egnet med hensyn til risikoen, jf. personvernforordningen artikkel 32 og helseregisterloven § 21.

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 tilgjengeliggjøringer av opplysninger i registeret.

Der behandling av helseopplysningene skjer ved hjelp av elektroniske hjelpemidler, skal direkte personidentifiserbare kjennetegn lagres kryptert.

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. Helsedirektoratet, avdeling helseregistre gjennomfører ulike tiltak for å opprettholde og øke de ansattes kompetanse om informasjonssikkerhet. Også i 2019 har det vært obligatoriske introkurs om informasjonssikkerhet. Vi har også gjennomført en egen samling for utviklere der hovedtema var innebygget personvern.

3.2 Avvik

8 avvik er meldt inn. Ett avvik er knyttet til feil begått av eksterne, for eksempel rapporterende enheter og søkere av data. 7 avvik har oppstått internt, og er knyttet til feil i/ved teknisk løsning og brudd på interne rutiner.

3.3 Risikovurderinger

I 2019 ble det gjennomført risikovurdering av hjemmekontor og tilbakemeldinger på innrapporterte stråledata. En inntrengingstest er gjennomført for å verifisere at etablerte tiltak fungerer som forutsatt.

3.4 Ledelsens gjennomgang av informasjonssikkerheten

Gjennomgangen er avholdt og fulgte anbefalingen fra Norm for informasjonssikkerhet.

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 rundt på sikkerhet
- Formål med behandling av helse- og personopplysninger. Hvilke helse- og personopplysninger som behandles i virksomheten og 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

3.5 Endringer og forbedringer

Også i 2019 er det etablering og videreutvikling av tekniske løsninger for Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) som har hatt fokus. Mye av det nye som utvikles vil etter hvert også tas i bruk for NPR. Ett eksempel på dette er en løsning for trygg og effektiv forvaltning av innsyn og reservasjon i KPR, som er etablert etter prinsippene om innebygget personvern. Avdeling helseregistre jobber med å modernisere innsynsløsningen for NPR etter modell av innsynsløsningen i KPR.

4 Kvalitet og komplettethet

4.1 Spesifikasjon av hvordan data skal rapporteres inn til helseregistrene

Avdeling helseregistre har en felles informasjonsmodell for NPR og Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR). Denne informasjonsmodellen er utgangspunktet for produksjon av en samling av rapporteringsspesifikasjoner (XML-skjema) for innsending av data. Samlingen av rapporteringsspesifikasjoner 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. Se årsrapport for 2013 (IS-2158) for ytterlige opplysninger.

4.2 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 som testes er: kommunenummer, datofelt, angivelse av behandlingssteder og organisatoriske enheter, 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, lovgrunnlag og tvangsvedtak). Kvalitet og komplettethet på informasjon om omsorg for barn og individuell plan sjekkes også.

For psykisk helsevern for 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 og data fra polikliniske tjenester innen psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB) bearbeidet av Norsk pasientklassifisering (NPK). NPK er en 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 organisasjonsnummer for rapporteringsenheten,

avdelingskode, debitor, utskrivningsdato, innleggelsesmåte samt tilstandskoder og prosedyrekoder.

I NPR valideres 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 opplyse om komplettheten i de data er 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 og automatiserte tilbakemeldinger/kvalitetssjekker som er spesielt tilpasset hver sektor.

Test og valideringstjeneste er videreutviklet i 2019, og det tilbys nå en valideringstjeneste for tekniske krav til innsendingene. Denne gir automatiserte tilbakemeldinger om feil for å understøtte gode data inn i ordinær rapportering. Dette er et viktig forarbeid for å kunne innføre og håndheve krav til at data i framtiden må tilfredsstillende tre tekniske krav: må inneholde rett hodemelding, må validere etter skjema i informasjonsmodellen og meldingen må være på gjeldende versjon av NPR-melding.

4.3 Avtaler for gjensidig kvalitetssikring av data

Oppdatert avtale om rutinemessig samkjøring av registerdata mellom NPR og Kreftregisteret ble inngått i oktober 2018. 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.

4.4 Avregningsutvalget

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 (ISF).

Avregningsutvalget gjennomfører årlig kontroll og fortolkning av regelverket for Aktivitetsbasert finansiering. Utvalget gir først og fremst anbefalinger om endringer i utbetalingene til helseforetakene, men også om mulige forbedringsområder i ISF-ordningen.

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

20 saker ble behandlet i 2019. I 12 av sakene kom utvalget fram til en anbefaling om avregning av aktivitetsbasert finansiering for 2018. Summen av anbefalte avregninger

var 68 millioner kroner. Anbefalingene formidles til Helsedirektoratet gjennom en årsrapport, som sammen med referat fra utvalgets møter er offentlig og publiseres på helsedirektoratet.no

4.5 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 registeret.

Avd. helseregistre publiserer registreringsveiledere for AMK-sentralene, avtalespesialister, personskader og ulykker, psykisk helsevern (PHV og PHBU), tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB) og veileder for virksomheter med godkjenning innen fritt behandlingsvalg. I tillegg publiseres rundskrivet Ventelisterapportering til Norsk pasientregister. Riktig registrering for pakkeforløp er omtalt i veiledere for disse.

Flere av veilederne er modne for revisjon. Det foreligger et ønske om å gå over til nettbasert format og i den sammenhengen vil innholdet revideres og forbedres. Avdelingen har ikke fått til å prioritere dette arbeidet i 2019.

4.6 Opplæring i riktig registrering

Avdeling helseregistre forplikter seg til å delta på årlig opplæring i riktig registrering av data. I 2019 har avdelingen deltatt på følgende aktiviteter:

- Innlegg og deltakelse i diverse pakkeforløp.
- Innlegg på DRG-forum
- Løpende kontakt med sektoren om korrekt registrering og datakvalitet

4.7 Forbedre datakvaliteten på rapportering av tvang i psykisk helsevern

I helsesektoren og i media er det fortsatt stor oppmerksomhet på bruken av tvang innen psykisk helsevern og det er et helsepolitisk mål å redusere og kvalitetssikre bruken av dette. For eksempel er bruk av tvangsmidler et svært inngripende virkemiddel som kun skal benyttes i akutte situasjoner og ikke som ordinær behandling. For å enklere kunne følge med er tre kvalitetsindikatorer publisert på helsedirektoratet.no. Disse omhandler rettslig grunnlag for henvisning eller helsehjelp:

- [Kompletthet i rapportering av henvisningsformalitet](#)
- [Tvangsinnleggelse i psykisk helsevern for voksne](#)
- [Vedtak om bruk av tvangsmidler i psykisk helsevern for voksne](#)

Rapporterende enheter ønsker å levere gode data om tvangsbruk, og henvender seg til avdelingen om dette. Datakvalitet er blitt god for rettslig grunnlag for innleggelse og for

vedtak om bruk av tvangsmidler. Det er fortsatt noen mangler for rettslig grunnlag for poliklinisk helsehjelp, og usikkerhet knyttet til tall på andre gjennomføringsvedtak enn tvangsmidler.

Den største utfordringen er dubletter som genereres i datasystemene i sektoren, samt dårlig rapportering av tidspunkt for start og stopp av tvangsbruk. Dette gjør datasettene uoversiktlige og kan gi usikker informasjon om for eksempel kobling mellom vedtak, aktivitet og varighet av vedtak.

For å få bedre struktur på data om tvang er det utviklet en vedtaksmelding som er basert på EPJ-standard om vedtak etter psykisk helsevernloven. I 2019 kom det en stor revisjon av EPJ-standarden, og dette har initiert en betydelig endring av vedtaksmeldingen. Den nye vedtaksmeldingen vil gjøre rapporteringen av tvang til NPR mer entydig, og vil være bedre integrert med hvordan arbeidsprosessene er ute i sektoren.

I 2020 vil de første sykehusene begynne å rapportere på vedtaksmeldingen.

4.8 Bedre registrering av skadedata i NPR

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 i 2019 jobbet videre med en publiseringsløsning for skadedata på nett.

4.9 Nasjonal tjeneste for dekningsgradsanalyser og medisinske kvalitetsregistre

Jamfør forskriften er det et tilleggsformål for NPR at registeret skal danne grunnlag for etablering og kvalitetssikring av sykdoms- og kvalitetsregistre. Dette formålet og tilgang til personidentifiserbare data fra spesialisthelsetjenesten, gjør at NPR er i en unik posisjon til å kunne brukes til gode og nøyaktige dekningsgradsanalyser for de fleste av landets medisinske kvalitetsregistre.

Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser ble etablert i 2013 og er forankret i Helsedirektoratets avdeling helseregistre (DHHR). Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) har hovedansvar for prioritering av søknader om dekningsgradsanalyser fra medisinske kvalitetsregistre. DHHR 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 vanlige rutiner i DHHR.

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 og operasjoner) blir registrert. Dekningsgraden i registeret må være tilfredsstillende.

Helsedirektoratet utførte ni ordinære, individbaserte dekningsgradsanalyser i 2019:

- Cerebral pareseregisteret i Norge
- Gastronet
- Nasjonalt barnehofteregister
- Nordisk register for hidradenitis suppurativa
- Norsk kvalitetsregister for fedmekirurgi
- Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte
- Norsk kvalitetsregister øre-nese-hals – Tonsilleregisteret
- Norsk register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer
- Norsk vaskulittregister & biobank

Videre er det i tjenesten utført tre enklere, mer avgrensede analyser der gitte tilstands- og prosedyrekoder i NPR er telt opp og sammenlignet med tall fra kvalitetsregistrene:

- Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer
- Norsk register for gastrokirurgi
- Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten – NorKog

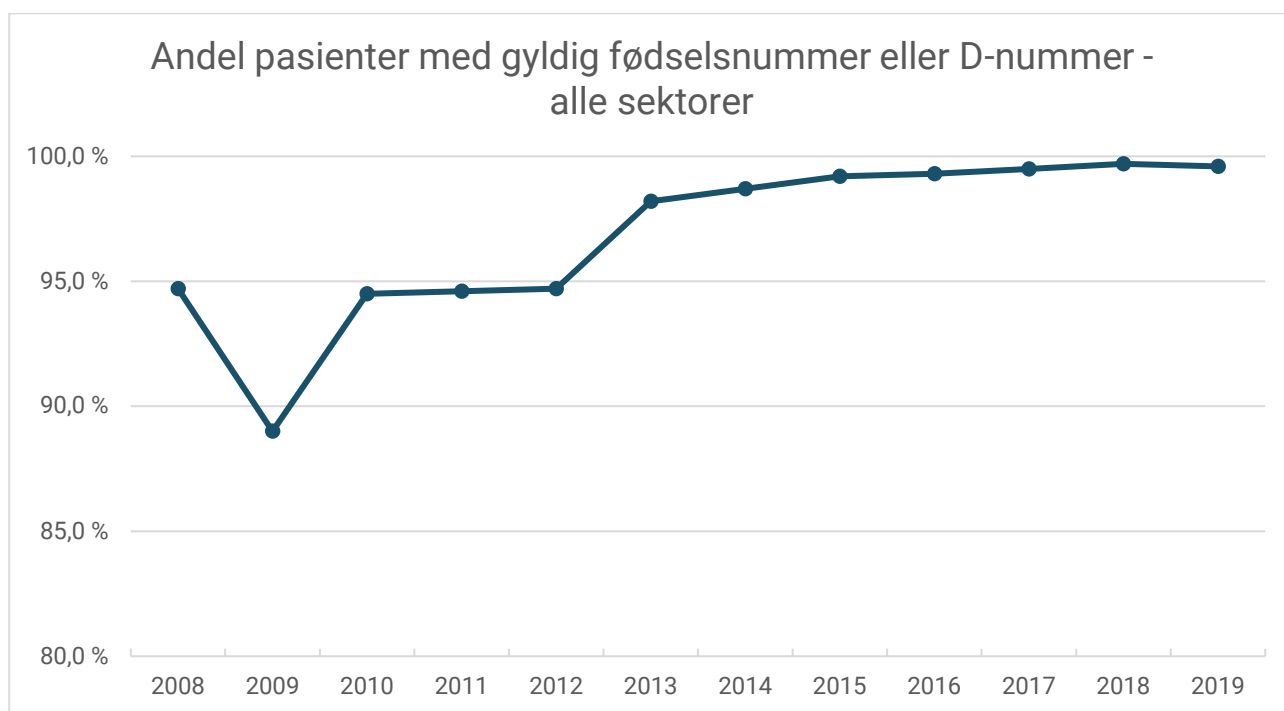
Tjenesten har også utlevert anonym statistikk til to registre. Disse utleveringene har av ulike årsaker ikke resultert i beregning av dekningsgrad. Følgende registre har fått utlevert statistikk:

- Norsk gynekologisk endoskopiregister
- Norsk kvinnelig inkontinensregister

4.10 Andel pasienter med kobling mot gyldig fødselsnummer

Andel pasienter som har fått kobling mot et gyldig fødselsnummer eller D-nummer¹ var for alle sektorer 99,6 prosent i 2019.

¹ 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.



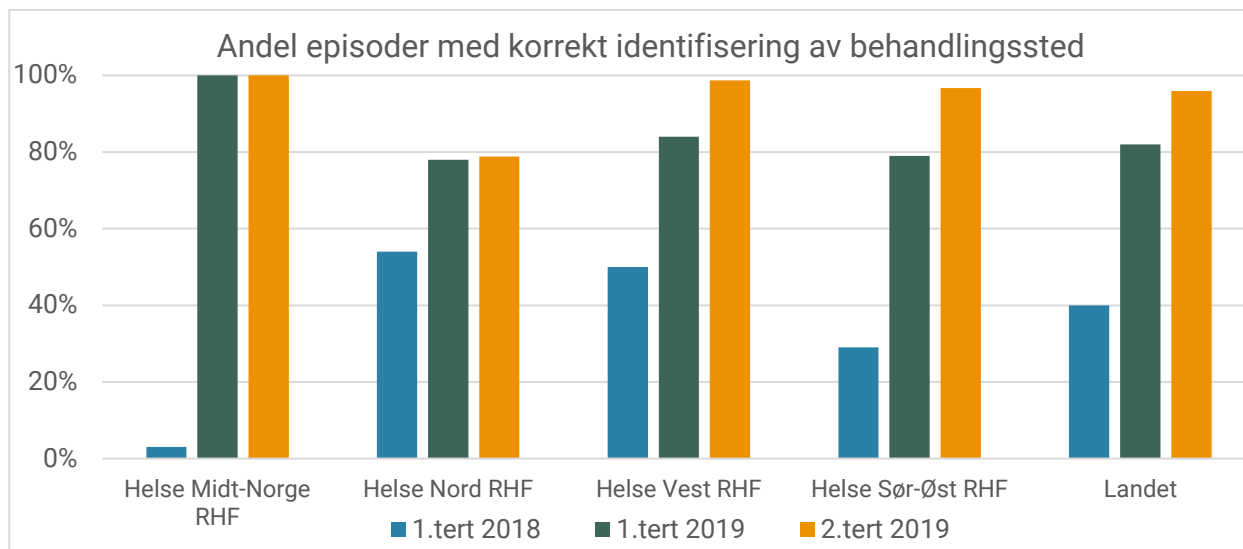
Andel pasienter som har fått kobling mot et gyldig fødselsnummer eller D-nummer² per sektor.

Sektor	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Avtalespesialister psykisk helsevern	82,8 %	87,2 %	97,6 %	96,6 %	97,0 %	99,2 %	98,8 %	99,7 %	99,9 %	99,9 %	99,0 %	99,4 %
Avtalespesialister somatikk		56,3 %	72,0 %	75,1 %	74,8 %	94,0 %	96,7 %	99,0 %	98,9 %	99,2 %	98,3 %	99,5 %
FMDS		95,0 %	95,9 %	87,1 %	94,4 %	95,7 %	95,4 %	97,7 %	97,5 %	96,0 %	98,0 %	95,5 %
Personskade												
Psykisk helsevern for barn og unge	98,8 %	98,5 %	98,9 %	98,5 %	99,2 %	99,5 %	99,6 %	99,7 %	99,5 %	99,7 %	99,8 %	99,9 %
Psykisk helsevern for voksne	94,5 %	95,2 %	99,3 %	99,4 %	99,4 %	99,7 %	99,7 %	99,8 %	99,8 %	99,9 %	99,9 %	99,9 %
Rehabilitering		61,2 %	73,6 %	65,2 %	81,2 %	86,8 %	95,0 %	97,6 %	99,9 %	98,9 %	99,9 %	100 %
Ruskartlegging		99,6 %	98,1 %	99,6 %	99,7 %	99,6 %	99,7 %	99,7 %	96,3 %	95,2 %	99,4 %	94,6 %
Somatikk	95,4 %	97,4 %	98,1 %	98,1 %	98,5 %	98,8 %	98,9 %	99,1 %	99,2 %	99,5 %	99,5 %	99,7 %
Tverrfaglig spesialisert rusbehandling		95,3 %	99,0 %	99,8 %	99,9 %	99,9 %	99,9 %	99,9 %	99,9 %	100 %	99,9 %	100 %
Alle	94,7 %	89,0 %	94,5 %	94,6 %	94,7 %	98,2 %	98,7 %	99,2 %	99,3 %	99,5 %	99,7 %	99,6 %

² 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.

4.11 Forbedring av behandlingsstedsrapporteringen i NPR-melding

Avdeling Helseregistre etablerte i 2018 et prosjekt for forbedring av behandlingsstedsrapporteringen i NPR-meldingen. Resultatet av dette arbeidet ser vi 2019, og kvaliteten i rapporteringen av behandlingssted fra offentlige helseforetak har økt markant. I 2018 var andel episoder med korrekt identifisering av behandlingssted en styringsparameter for de regionale helseforetakene. I figuren under ser vi at det har gitt en stor forbedring av kvalitet, og at denne forbedringen er videreført inn i 2019.



5 Utvikling og endringer

5.1 Anonymisering, både metodisk og teknisk

I forbindelse med innføringen av personvernforordningen i norsk rett har avdeling helseregistre jobbet målrettet for å ivareta kravene. Artikkel 24 pålegger den behandlingsansvarlige ansvar for å sikre at behandlingen av personopplysninger skjer i samsvar med personvernforordningen. I 2019 har vi gjennomgått hvordan avdelingen ivaretar personvernet og har satt i gang tiltak som også fortsetter i 2020:

- Forbedre rutiner for hvordan saksbehandler jobber med anonymitet i enkeltsaker.
- Sikre at data som tilgjengeliggjøres i publiseringer er på det nivå som trengs for behandlingens art, omfang, formål og sammenheng.
- Implementere verktøy som vil støtte oss i vurdering av anonymitet og gjøre det mulig å automatisere deler av anonymiseringsprosessen.
- Påloggingsløsning for aktører som har behov for opplysninger basert på et behandlingsgrunnlag. En slik påloggingsløsning vil også fungere som et risikoreducerende tiltak overfor den registrerte

5.2 Automatiserte tilbakemeldinger

Avdeling helseregistre har en god stund hatt automatisk produksjon av tilbakemeldingsrapporter. Utsending av rapportene har vært en blanding av manuelle og halv-automatiserte prosesser. En ny automatisert løsning er utviklet og tatt i bruk for alle utsendinger av tilbakemeldinger fra NPR. Samme løsning for utsendelse av epost fra sikker sone understøtter nå også vår valideringsløsning og vil bli brukt internt for varsling av avvik.

5.3 Fornye feilhåndteringssystemet i NPR

Nåsituasjonen viser at det jevnlig er behov for å korrigere publiserte data fra NPR, dels på grunn av sent oppdagede feil i innrapportert materiale, dels pga. feil som oppdages ved innsyn/rapportering i opplysninger fra NPR. Slike korrigeringer er meget kostnads- og ressurskrevende, og feil kan påvirke registerets omdømme negativt. Forvaltning av besøkshistorikk i Kjernejournal har gitt et forsterket behov for et velfungerende feilhåndteringssystem, på grunn av en betydelig økning i antall henvendelser fra pasienter som mener å ha sett feil i sin kjernejournal.

Det planlegges en løsning som kan håndtere feil i innrapportert materiale til NPR, men dette er parkert per nå grunnet avhengigheter til andre løsninger. Korreksjonsmeldinger fra rapporterende enheter skal etter planen inngå som en del av et

feilhåndteringssystem hos registrene, og integreres som en del av eksisterende mottaksløsning med lagring av endringer i eksisterende databaser. I mellomfasen er det utviklet en midlertidig løsning for å kunne rette data i Kjernejournal. Det pågår også et samarbeid mellom NHN og Helsedirektoratet for å forbedre prosessen for behandling av saker. Samarbeidet skal identifisere mulige tiltak og foreslå iverksettelse, med mål om at saksmengden skal avta gjennom å forbedre løsningen som innbygger bruker.

5.4 Monitoreringsløsning for pakkeforløp psykisk helse og rus

Avdeling helseregistre skal utarbeide en monitoreringsløsning for pakkeforløp psykisk helse og rus. Løsningen skal gi tilrettelagt informasjon om pakkeforløpene for rapporterende enheter og for styring i helseforetak, regionale helseforetak og for departement/ politisk ledelse. De første pakkeforløpene startet opp 1.januar 2019. Utover i 2019 ble det flere.

I 2019 ble det jobbet videre med utviklingsarbeid for ferdigstilling av monitoreringsløsningen. Arbeidet inkluderte tilrettelegging av data i datavarehus, utvikling av tilbakemeldinger til rapporterende enhet, og utvikling av publiseringsløsning (dashbord) for visning av indikatorer. Første offentlige publisering av tall er planlagt til juni 2020.

5.5 Tiltak forskningssøknader

Antall søknader om NPR-data til forskningsformål har økt hvert år. For å kunne møte etterspørselen besluttet Helsedirektøren at midlertidige tilsetninger kunne gjennomføres for å sikre større kapasitet i saksbehandlingen. Som redegjort i forrige årsrapport ble det også gjort tiltak utover flere ressurser. Også i 2019 ble det gjort midlertidige tilsetninger av saksbehandlere. Tilsetningene er midlertidige fordi oppgaven med å tilgjengeliggjøre data til forskningsformål antas å bli overtatt av Helsedataprogrammet i 2021.

5.6 Nøkkelregister for medisinsk strålebruk

Direktoratet for strålevern og atomsikkerhet har fra Helse- og omsorgsdepartementet fått i oppdrag å etablere et standardisert og harmonisert system for virksomhetsrapportering og overvåking av medisinsk strålebruk. NPR har en funksjon som nøkkelregister for flere aktører som nå utvides til å inkludere medisinsk strålebruk for Direktoratet for strålevern og atomsikkerhet. Aktivitet med tilhørende data om stråledoser blir med dette en del av den ordinære rapporteringen til NPR. Løsningen forenkler registrering og reduserer rapporteringsbyrden. God datakvalitet sikres med godt samarbeid gjennom etablerte rutiner. Publiseringsløsning for overvåking av medisinsk strålebruk består av to deler. Aktivitets- og dosedata fra stråleterapi leveres i første versjon i slutten av 2020 og aktivitets- og dosedata fra bildediagnostikk, bildeveiledet intervensjon og nukleærmedisin skal publiseres i 2021. Juridiske avklaringer med hensyn på harmonisering av ulike hjemmelsgrunnlag pågår og ventes avklart innen publisering finner sted.

5.7 Skjemavalidering (bedre data inn)

Å øke kvaliteten i data som rapporteres til registeret er et strategisk mål for avdeling helseregistre. God kvalitet i registerdata oppstår der data registreres og derfor ser avdeling helseregistre et behov for en strengere praktisering av forskriftens krav om korrekte data fra helsetjenesten. Nye krav er ikke innført, men etablerer en tydeligere oppfølging av mangelfulle data. Avdelingen har hatt omfattende dialog med helsetjenesten og deres IKT-miljø for å sikre forankring og implementering. Endringene har vært på formell høring hos tjenesten og i tillegg ble det arrangert et to-dagers kvalitetsseminar der arbeidet ble presentert i sin fulle bredde. Konferansen hadde mer enn 200 deltakere. En rekke informasjons- og arbeidsmøter har vært avholdt med tjenesten.

For at avdeling helseregistre senere kan innføre valideringskrav til innholdet i meldingene, er det viktig at den tekniske strukturen er på plass. Skjemavalidering som kontrollerer format og struktur er viktig i denne sammenhengen. I 2019 er skjemaene i informasjonsmodellen revidert i dialog med systemleverandører og rapporterende enheter. Valideringstjenester er utviklet og skal brukes av rapporterende enheter for å sikre god kvalitet før ordinær rapportering starter.

I 2019 har avdeling helseregistre etablert tre tekniske krav til rapporteringen, og det vil i fremtiden konkretiseres hvilke konsekvenser det kan få hvis kravene ikke innfris (se kapittel 4.2).

5.8 Aktivitet knyttet til Helsedataprogrammet (HDP)

Gjennom deltakelse i ulike arbeidsgrupper, referansegruppe og programstyre har Helsedirektoratet et betydelig bidrag knyttet til Helsedataprogrammet som skal sørge for etablering av Helsedataservice (HDP) og Helseanalyseplattformen (HAP). I 2019 planla Helsedirektoratet, sammen med HDP, etablering av et nytt prosjekt som skal sørge for å utvikle dataprodukter som skal overføres til HAP, samt realisere løsning for metadata og overføring av dataprodukter. Videre skal prosjektet etablere forvaltningsmodell. Dette prosjektet starter i 2020.

6 Samarbeidsgrupper og forum

6.1 Samarbeidsgruppe mellom sentrale helseregistre

Samarbeidsgruppen ble opprettet i januar 2013 som et ledd i Nasjonalt helseregisterprosjekt. Ifølge mandatet til samarbeidsgruppen, skal de sentrale helseregistrene ha ansvaret for sekretariatet etter en turnus. Fra august 2018 overtok Helsedirektoratet sekretariatet for samarbeidsgruppen, midtveis i 2019 ble rollen overtatt av FHI. 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.

Sentrale tema i 2019 har vært de sentrale registerforvaltners bidrag til etablering av nye felles løsninger i regi av Helsedataprogrammet (HDP). HDP kommer inn som en ny aktør på registerdataområdet. Dette innebærer at det bl.a. må etableres overføring av oppgaver fra dagens registerforvaltning, nye rutiner for samarbeid og felles saksbehandling, implementering av nytt felles søknadsskjema, implementering av ny løsning for sikker overføring av data (FOT), implementering av nytt saksbehandlingsverktøy.

6.2 Nasjonalt ventelisteforum

Nasjonalt ventelisteforum ble etablert våren 2011 og skal i samarbeid med Helsedirektoratet, avd. helseregistre, bidra til blant annet å avklare og forankre spørsmål om ventelisteføring i regionale helseforetak og helseforetak.

Fristbruddnettverket ble opprettet i 2004 og administreres av Helse pasientformidling. Dette nettverket avklarer og forankrer spørsmål om avtalene mellom regionale helseforetak og Helfo om Fritt behandlingsvalg. Avdeling helseregistre har ikke tidligere vært med i dette nettverket.

Fristbruddnettverket har lenge ønsket å ha med avd. helseregistre inn i møtene på bakgrunn av de problemstillingene som tas opp. Samtidig er det nyttig å se begge pasientrettighetsordningene i sammenheng; fristbrudd og fritt behandlingsvalg.

I 2019 ble det avholdt to samordnede møter mellom Fristbruddnettverket og Nasjonalt ventelisteforum og følgende saker som gjaldt Nasjonalt ventelisteforum ble behandlet:

- RHF presenterer statistikk over ventelistesituasjonen ved det enkelte HF og innenfor de ulike fagområdene.
- Om registrering og rapportering av utsettelseskoder. Hvis helseforetaket først utsetter oppmøte grunnet kapasitet og gir ny time som ikke passer pasienten, vil pasienten miste sin rettighet og det telles ikke fristbrudd i NPR. Det framlegges behov for retningslinjer og felles rutiner som ser juss og god pasientbehandling i sammenheng.
- Om registrering av ventetid slutt når helsehjelp ikke er startet og pasienten overføres til annet helseforetak. (Volven kodeverk 8445 Ventetid slutt). HSØ ønsker en oppdeling av kodeverket.
- Private (kommersielle) sykehus ligger utenfor RHF-strukturen i ventelistestatistikken. Burde de heller ligge under private-kategorien innenfor regionen de har avtale med? Avdeling helseregistre skal komme med løsningsforslag.
- Om omlegging av statistikkproduksjonen ved å bruke nyeste rapportering til enhver tid slik at ventelistetallene oppdateres kontinuerlig. RHF-ene er positive til endringen.

7 Vedlegg

Utvidet tabell for utleveringer av personidentifiserbare data med informasjon om:

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

Nr	Saksnr Hdir	Tittel	Søker	Formål	Saksnr HOD	Saksnr REK	Saksnr Data-tilsynet	Koblinger	Fagområde	År	Antall kontakter	Antall pasienter
1	09/1384	Autismestudien i MoBa (ABC-studien)	Folkehelseinstituttet	Forskning					Somatikk, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2008-2019	7 473	1 389
2	09/4130	Konvensjonspasienter i Norge 2018	HELFO	Adm styr					Somatikk	2018	17 809	
3	11/3255	Samkjøring Norsk pasientregister og Kreftregisteret, årsdata 2018	Kreftregisteret	Registre					Somatikk, avtalespesialister somatikk	2018		

Nr	Saksnr Hdir	Tittel	Søker	Formål	Saksnr HOD	Saksnr REK	Saksnr Data-tilsynet	Koblinger	Fagområde	År	Antall kontakter	Antall pasienter
4	11/3255	Samkjøring Norsk pasientregister og Kreftregisteret, 1. tertial 2019	Kreftregisteret	Registre					Somatikk, avtalespesialister somatikk	2019		
5	11/3255	Samkjøring Norsk pasientregister og Kreftregisteret, 2. tertial og september 2019	Kreftregisteret	Registre					Somatikk, avtalespesialister somatikk	2019		
6	11/6990	Styringsdata for spesialisthelsetjenesten 2018T2	Helse Sør-Øst	Adm styr	201102 371- /ASD		11/0054 3-2, 11/0054 3_5		Somatikk, rehabilitering, avtalespesialister somatikk	2018		
7	12/2100	Overføring av data til Hjerter- og karregisteret, 2. tertial 2018	Folkehelseinstituttet	Registre					Somatikk, avtalespesialister somatikk	2018		
8	12/3906	Kvalitet og variasjon i helsetjenesten i Norge	Folkehelseinstituttet	Adm styr	201004 190- /ASD; 10/4190		11/0008 0-4/BSO	Nei	Somatikk	2008- 2017		
9	12/8745	Populasjonsbasert prospektiv studie for evaluering av romiplostim for voksne pasienter med kronisk immun trombocytopeni	Sykehuset Østfold HF	Forskning					Somatikk	2008- 2018	188 029	3 716
10	12/9671	Bruk av medikamenter og senere sykkelighet og dødelighet	Folkehelseinstituttet	Forskning					Somatikk, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2008- 2018	132 408 068	5 319 117
11	13/382	Mental health problems among adolescents and mental health	Uni Research AS	Forskning					PHV-B	2008- 2018	37 110	1 034

Nr	Saksnr Hdir	Tittel	Søker	Formål	Saksnr HOD	Saksnr REK	Saksnr Data-tilsynet	Koblinger	Fagområde	År	Antall kontakter	Antall pasienter
		services utilization: A linkage between the ung@hordaland and the Norwegian Patient Registry (NPR)										
12	13/5736	MoBa - deltagere med ADHD(2017)	Folkehelseinstituttet	Forskning		2013/59 4 REK sør-øst		MoBa	Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2008-2017	316 673	5 801
13	13/5862	Deltakere i MoBa-studien med MS	Universitetet i Bergen	Forskning					Somatikk	2008-2017	1 387	715
14	13/8325	Psykiatriske symptomer, andre diagnoser og medikamentbruk blant barn med autismspekterforstyrrelser (2008-2017)	Folkehelseinstituttet	Forskning				MoBa	Somatikk, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2008-2019	734 801	10 043
15	14/5018	TOP-studien (tematisk område psykosier)	Oslo universitets sykehus HF	Forskning					Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2008-2019	483 784	3 454
16	14/5110	Effekt av rotavirusvaksinasjon i det norske barnevaksinasjonsprogrammet	Folkehelseinstituttet	Forskning				KUHR	Somatikk, avtalespesialister somatikk	2008-2019	65099	43036

Nr	Saksnr Hdir	Tittel	Søker	Formål	Saksnr HOD	Saksnr REK	Saksnr Data-tilsynet	Koblinger	Fagområde	År	Antall kontakter	Antall pasienter
17	15/941	Parental drinking and outcomes in young adults	FHI	Forskning								
18	15/1175	Risikofaktorer for tuberkulose og målretting av forebyggende behandling	Folkehelseinstituttet	Forskning								
19	15/2258	Kostnader for kreft: fokus på colorectal cancer	Universitetet i Oslo	Forskning				SSB	Somatikk, rehabilitering, avtalespesialister somatikk	2008-2017	2 092 521	56 706
20	15/8239	Pasientflyt i psykiatrisk spesialisthelsetjeneste i HN RHF	HELSE NORD RHF	Adm styr			14/0043 85- 2/EOL		Somatikk, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2012-2017	1 358 119	67 143
21	15/8915	Framskrivingsgrunnlag for sykehusbygging 2018	Sykehusbygging HF	Adm styr					Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2017	41 604 787	8 500 000
22	15/10185	Frafallsanalyse - screening mot tarmkreft	Kreftregisteret	Forskning		2011/12 72/REK Sør-Øst	ref 16/0016 7-2/GRA	Kreftregisteret, Reseptregisterdata, befolkningregisterdata fra SSB og egne samlede data (Gastronet)	Somatikk, PHV-V, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2008-2017	46 088	85 775

Nr	Saksnr Hdir	Tittel	Søker	Formål	Saksnr HOD	Saksnr REK	Saksnr Data-tilsynet	Koblinger	Fagområde	År	Antall kontakter	Antall pasienter
23	16/912	Evaluering av kva effekt planlagt tilsyn har på tenestekvaliteten til pasientar lagt inn i sjukehus med blodforgiftning	Statens helsetilsyn	Forskning					Somatikk	2008-2018	7407	7407
24	16/11871	Endovaskulær behandling (EVAR) av abdominale aortaaneurismer	Akershus universitets sykehus	Forskning								
25	16/12891	Analyser til pasientforløp 2014-2018	SKDE	Adm styr			15/0027 1-2/CGN, datert 29.06.2015		Somatikk, rehabilitering, avtalespesialister somatikk	2014-2018	99 505 919	4 677 624
26	16/12891	Analyser til pasientforløp (2017), tilleggsdata	SKDE	Adm styr			15/0027 1-2/CGN, datert 29.06.2015		Somatikk, rehabilitering, avtalespesialister somatikk, sykestuene i Finnmark	2014-2018	99 505 598	4 677 624
27	16/15515	Avhengighetsbehandling - et bredere perspektiv	Frischsenter et	Forskning		2015/12 57 REK sør-øst B	Godkjenning fra NEM 2016/84	DÅR, LAR, SERAF, SSB, Folkeregister, Rikstrygdeverket, SSP, BOT	TSB	2008-2016	75 150	29 688
28	16/38369	Årsaker til og helsekonsekvenser av fedme og andre risikofaktorer for hjerte- og	Folkehelseinstituttet	Forskning					Somatikk, avtalespesialister somatikk	2008-2018	13 427 157	2 061 216

Nr	Saksnr Hdir	Tittel	Søker	Formål	Saksnr HOD	Saksnr REK	Saksnr Data-tilsynet	Koblinger	Fagområde	År	Antall kontakter	Antall pasienter
		karsykdommer gjennom livsløpet										
29	16/39889	Nordisk yrkesregisterstudie – et verktøy for beregning av potensialet ved intervensjoner på arbeidsplass- og populasjonsnivå	Statens arbeidsmiljø institutt	Forskning					Somatikk, rehabilitering, PHV-V, personskader	2008-2015	21 302 296	2 164 627
30	17/2144	Nasjonal Helseatlasteneste, 2013-2017. Del 2: Psykisk helse og somatiske helsetjenester	Helse Førde HF	Adm styr			15/0151 2-2/CGN		Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2008-2018	53 066 622	1 982 441
31	17/2144	Nasjonal Helseatlasteneste, 2013-2017. Del 2: Psykisk helse og somatiske helsetjenester	Helse Førde HF	Adm styr			15/0151 2-2/CGN		Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2014-2018	5 201 972	1 982 441
32	17/2144	Nasjonal Helseatlasteneste, 2013-2017. Del 2: Psykisk helse og somatiske helsetjenester	Helse Førde HF	Adm styr			15/0151 2-2/CGN		Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2014-2018	5 249 344	1 982 441
33	17/2654	Sammenhenger mellom personlighet og rus blant norske tvillinger.	Folkehelseinstituttet	Forskning				Reseptregisteret	Somatikk, PHV-V, TSB, avtalespesialister	2008-2015	186 477	9 868

Nr	Saksnr Hdir	Tittel	Søker	Formål	Saksnr HOD	Saksnr REK	Saksnr Data-tilsynet	Koblinger	Fagområde	År	Antall kontakter	Antall pasienter
									somatikk og psykisk helsevern			
34	17/4558	Insidens og utkomme av hjerte- og karsykdom ved inflammatorisk leddsykdommer	Diakonhjem met Sykehus	Forskning								
35	17/4930	Sykkelighet og medikamentbruk hos personer med familiær hyperkolesterolemi	Oslo universitets sykehus	Forskning					Somatikk, rehabilitering, PHV-V, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2008-2017	1 178 734	79 598
36	17/7590	Epigenetiske effekter av legemiddeleksponering under svangerskapet og risiko for å utvikle neurologiske sykdommer hos barn	Oslo Universitets sykehus	Forskning		2014/16 3 REK sør-øst	15/0166 2-1/CGN	MoBa Reseptreg isterert	Somatikk, rehabilitering, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2008-2016	3 468	3 468
37	17/8611	Styrket overvåking av systemisk pneumokokksykdom hos barn og voksne i Norge og Europa	Folkehelsein stitutet	Forskning					Somatikk, avtalespesialister somatikk	2008-2017	27765	2359
38	17/8613	Population-level impact of Pneumococcal Conjugate Vaccines in older adults in Europe and Norway	Folkehelsein stitutet	Forskning		2016/66 5/REK sør-øst B			Somatikk, avtalespesialister somatikk	2008-2017	37 213	2 891
39	17/8958	Bruk av Moventig	UiT Norges arktiske universitet	Forskning		2016/71 1/REK nord	2CDG		Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister	2008-2018	61 726 442	3 524 473

Nr	Saksnr Hdir	Tittel	Søker	Formål	Saksnr HOD	Saksnr REK	Saksnr Data-tilsynet	Koblinger	Fagområde	År	Antall kontakter	Antall pasienter
									somatikk og psykisk helsevern			
40	17/8958	Bruk av Moventig	UiT Norges arktiske universitet	Forskning		2016/71 1/REK nord	2CDG		Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2008-2018	61 726 118	3 524 451
41	17/9232	Mekanisk hostestøtte for barn med nevromuskulær sykdom og svak hoste	Oslo universitets sykehus	Forskning		2016/16 63/REK sør-øst		Ja, LTMV, spørreskjema	Somatikk	2008-2017	5 929	71
42	17/9691	Cost-effectiveness of thrombolytic treatment for stroke: A substudy of the Third International Stroke Trial in Norway (IST-3 Norway)	Oslo Universitets sykehus HF	Forskning					Somatikk, avtalespesialister somatikk	2008-2014	1 085	124
43	17/11810	Nasjonalt kartleggingssystem for selvmord i psykisk helsevern og tverrfaglig spesialisert rusbehandling	Universitetet i Oslo	Registre	16/2783 5-2		16/0126 1- 10/RCA	DÅR	Somatikk, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2008-2017	38175	288
44	17/12084	Konsekvenser av overvekt	NTNU	Forskning								
45	17/12217	Kapasitetspress på fastlegetjenesten. Del 2	NTNU	Forskning		2016/21 59/REK midt			Somatikk, avtalespesialister somatikk	2008-2016	1 438 221	77 667
46	17/13927	Helsetjenestekostnader og behandlingsmønstre hos pasienter med lokal avansert og metastatisk ikke-småcellet lungekreft	Kreftregisteret	Forskning		2017/37 6/REK sør-øst D	17/0106 2-2CDG	Ja, Kreftregisteret, DÅR og Reseptregisteret	Somatikk, avtalespesialister somatikk	2010-2017	923598	20739

Nr	Saksnr Hdir	Tittel	Søker	Formål	Saksnr HOD	Saksnr REK	Saksnr Data-tilsynet	Koblinger	Fagområde	År	Antall kontakter	Antall pasienter
47	17/15175	Styringsdata for spesialisthelsetjenesten 2017/2018T3	Helse Vest RHF	Adm styr			15/1435 -1/CGN		Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2016-2017		
48	17/15175	Styringsdata for spesialisthelsetjenesten 2018/2019T1	Helse Vest RHF	Adm styr			15/1435 -1/CGN		Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2018-2019		
49	17/15175	Styringsdata for spesialisthelsetjenesten 2018/2019T2	Helse Vest RHF	Adm styr			15/1435 -1/CGN		Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2018-2019		
50	17/15187	Styringsdata for spesialisthelsetjenesten, utvidelse av konsesjon, 2017/2018T2	Helse Sør-Øst	Adm styr					Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2017-2018		
51	17/15187	Styringsdata for spesialisthelsetjenesten, utvidelse av konsesjon, 2015/2016	Helse Sør-Øst	Adm styr					Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister	2015-2016		

Nr	Saksnr Hdir	Tittel	Søker	Formål	Saksnr HOD	Saksnr REK	Saksnr Data-tilsynet	Koblinger	Fagområde	År	Antall kontakter	Antall pasienter
									somatikk og psykisk helsevern			
52	17/15187	Styringsdata for spesialisthelsetjenesten 2017/2018T3	Helse Sør-Øst	Adm styr	201102 371- /ASD		11/0054 3-2, 11/0054 3_5		Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2017- 2018		
53	17/15187	Styringsdata for spesialisthelsetjenesten 2018/2019T1	Helse Sør-Øst	Adm styr	201102 371- /ASD		11/0054 3-2, 11/0054 3_5		Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2018- 2019		
54	17/15187	Styringsdata for spesialisthelsetjenesten 2018/2019T2	Helse Sør-Øst	Adm styr	201102 371- /ASD		11/0054 3-2, 11/0054 3_5		Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2018- 2019		
55	17/15190	Styringsdata for spesialisthelsetjenesten 2017/2018T3	Helse Midt-Norge	Adm styr			15/1546 -1/CDG		Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2017- 2018		
56	17/15190	Styringsdata for spesialisthelsetjenesten 2018/2019T1	Helse Midt-Norge	Adm styr			15/1546 -1/CDG		Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-	2018- 2019		

Nr	Saksnr Hdir	Tittel	Søker	Formål	Saksnr HOD	Saksnr REK	Saksnr Data-tilsynet	Koblinger	Fagområde	År	Antall kontakter	Antall pasienter
									B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern			
57	17/15190	Styringsdata for spesialisthelsetjenesten 2018/2019T2	Helse Midt-Norge	Adm styr			15/1546-1/CDG		Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2018-2019		
58	17/22533	Fødselsvekt og risiko for hypertensjon og nyresykdom	Helse Fonna HF	Forskning					Somatikk, avtalespesialister somatikk	2008-2016	322 188	85 846
59	17/22541	Brukererfaringsundersøkelser innen psykisk helsevern for barn og unge	Folkehelseinstituttet	Adm styr			15/01515-5/CGN		PHV-B	2017	306 149	16 413
60	17/27944	Årlig utlevering - 2018	Riksrevisjonen	Adm styr					Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern, ventelister	2018	47 965 925	
61	17/28610	Identifisering av genetiske faktorer ved psykiske lidelser ved bruk av populasjonskohorter og nye analysemetoder	Oslo universitetssykehus	Forskning					Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2008-2017	1227446	56059

Nr	Saksnr Hdir	Tittel	Søker	Formål	Saksnr HOD	Saksnr REK	Saksnr Data-tilsynet	Koblinger	Fagområde	År	Antall kontakter	Antall pasienter
62	17/29081	Barnediabetes og komplikasjoner	Oslo Universitets sykehus	Forskning				Barnediabetes-registeret	Somatikk	2008-2017	296 806	10 062
63	17/29138	Oslo COMET study	Oslo universitets sykehus HF, Rikshospitalet	Forskning					Somatikk, rehabilitering, PHV-V, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2012-2017	20 957	258
64	17/33389	Betydningen av lave nivåer av luftforurensning for befolkningens helse (ELAPSE)	Folkehelseinstituttet	Forskning		2016/40 4/REK sør-øst			Somatikk, avtalespesialister somatikk	2008-2016	5 446 674	382 651
65	17/33389	Betydningen av lave nivåer av luftforurensning for befolkningens helse (ELAPSE)	Folkehelseinstituttet	Forskning		2016/40 4/REK sør-øst						
66	17/35957	Pasienter med venøs tromboembolisme, behandling og utkomme i Norge	Sykehuset Østfold	Forskning		2017/13 28			Somatikk, avtalespesialister somatikk	2009-2017	84653	69787
67	17/35957	Pasienter med venøs tromboembolisme, behandling og utkomme i Norge	Sykehuset Østfold	Forskning		2017/13 28			Somatikk, avtalespesialister somatikk	2009-2017	153964	69787
68	17/35957	Pasienter med venøs tromboembolisme, behandling og utkomme i Norge	Sykehuset Østfold	Forskning		2017/13 28			Somatikk, avtalespesialister somatikk	2009-2017	153964	69787
69	17/35957	Pasienter med venøs tromboembolisme, behandling og utkomme i Norge	Sykehuset Østfold	Forskning		2017/13 28		Ja, Reseptregisteret	Somatikk, avtalespesialister somatikk	2008-2017	2 563 297	61381

Nr	Saksnr Hdir	Tittel	Søker	Formål	Saksnr HOD	Saksnr REK	Saksnr Data-tilsynet	Koblinger	Fagområde	År	Antall kontakter	Antall pasienter
70	17/35957	Pasienter med venøs tromboembolisme, behandling og utkomme i Norge	Sykehuset Østfold	Forskning		2017/13 28		Ja, Reseptregisteret	Somatikk, avtalespesialister somatikk	2008-2017	2 563 297	61381
71	17/36124	Intensiver, effektivitet og kvalitet i omsorgstjenester for eldre	Frischsenteret	Forskning					Somatikk, avtalespesialister somatikk	2008-2017	3 004 037	78 161
72	17/36124	Intensiver, effektivitet og kvalitet i omsorgstjenester for eldre	Frischsenteret	Forskning					Somatikk, avtalespesialister somatikk	2008-2017	5 561 702	183 349
73	17/38173	Burden of gastroenteritis and rotavirus disease and effect of rotavirus vaccination in unvaccinated older children and adults in Norway	Folkehelseinstituttet	Forskning		2013/20 38/REK sør-øst B			Somatikk, avtalespesialister somatikk	2008-2018	107 382	87 473
74	17/38209	Sykdomsbyrde av RS-virus i Norge. Del 1	Folkehelseinstituttet	Forskning					Somatikk, avtalespesialister somatikk	2008-2017	21 092 675	2388011
75	17/38385	Luftveisinfeksjoner hos barn og unge i Norge	Folkehelseinstituttet	Forskning					Somatikk	2008-2018	46 184	3371
76	18/98	Small area variations in the use of specialist health services among elderly cancer patients and among cancer patients at the end of life	SKDE	Forskning		2017/13 91/REK nord	17/0114 1-4/SBO	Kreftregisteret, DÅR, SSB, KUHR	Somatikk, avtalespesialister somatikk	2010-2017	3 702 789	85009
77	18/98	Small area variations in the use of specialist health services among elderly cancer patients and among cancer patients at the end of life	SKDE	Forskning		2017/13 91/REK nord	17/0114 1-4/SBO	Kreftregisteret, DÅR, SSB, KUHR	Somatikk, avtalespesialister somatikk	2010-2017	2 561 355	54253

Nr	Saksnr Hdir	Tittel	Søker	Formål	Saksnr HOD	Saksnr REK	Saksnr Data-tilsynet	Koblinger	Fagområde	År	Antall kontakter	Antall pasienter
78	18/98	Small area variations in the use of specialist health services among elderly cancer patients and among cancer patients at the end of life	SKDE	Forskning		2017/13 91/REK nord	17/0114 1-4/SBO	Kreftregistret, DÅR, SSB, KUHR	Somatikk, avtalespesialister somatikk	2010-2017	723 466	10925
79	18/2247	The Genetic and Affective Prediction Study (GAP-Study)	St Olavs Hospital HF	Forskning				DÅR	Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern, personsaker	2016-2018	205	46
80	18/3054	Hvem kan ha nytte av beta-blokkere i kreftbehandlingen?	Institutt for kreftforskning, Oslo Universitets sykehus HF	Forskning		2015/94 4/REK sør-st	16/0048 1-2/CDG		Somatikk, avtalespesialister somatikk	2008-2016	3 825 062	160 626
81	18/3979	IBD hos gravide og miljømessige risikofaktorer	Akershus universitets sykehus	Forskning		2011/13 17			Somatikk	2016-2018	4844	287
82	18/4247	Langsiktig og helhetlig telerehabilitering av KOLS-pasienter. En multisenter randomisert kontrollert studie (iTrain)	Universitets sykehuset Nord-Norge	Forskning		2014/67 6			Somatikk, avtalespesialister somatikk	2014-2018	1008	42
83	18/4247	Langsiktig og helhetlig telerehabilitering av KOLS-pasienter. En multisenter randomisert kontrollert studie (iTrain)	Universitets sykehuset Nord-Norge	Forskning					Somatikk	2014-2018	3	1

Nr	Saksnr Hdir	Tittel	Søker	Formål	Saksnr HOD	Saksnr REK	Saksnr Data-tilsynet	Koblinger	Fagområde	År	Antall kontakter	Antall pasienter
84	18/4247	Langsiktig og helhetlig telerehabilitering av KOLS-pasienter. En multisenter randomisert kontrollert studie (iTrain)	Universitets sykehuset Nord-Norge	Forskning					Somatikk, rehabilitering	2014-2018	1011	43
85	18/6072	Sikkerhet og bruk av antiepileptika i svangerskapet: en registerstudie i fire nordiske land	Universitetet i Bergen	Forskning					Somatikk, PHV-V, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2008-2017	3 438 291	180 862
86	18/9883	Co-morbidities and extra-articular manifestations in inflammatory joint disease: The Impact of drug therapy	Diakonhjemmet sykehus	Forskning		2011/13 39			Somatikk, avtalespesialister somatikk	2008-2018	640 638	9 799
87	18/10541	Behandling av hjertesviktpasienter i Norge	Universitetet i Oslo	Forskning		2017/12 43		Reseptregisteret	Somatikk, avtalespesialister somatikk	2008-2018	2 145 624	219 991
88	18/10541	Behandling av hjertesviktpasienter i Norge	Universitetet i Oslo	Forskning		2017/12 43		Reseptregisteret	Somatikk, avtalespesialister somatikk	2008-2018	2 145 624	219 989
89	18/10547	Vektøkning i spedbarnstiden eller barndommen og risiko for anorexia nervosa	Oslo universitets sykehus	Forskning		2018/19 3 REK sør-øst C			Somatikk, PHV-V, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2008-2017	5 590	130
90	18/10547	Vektøkning i spedbarnstiden eller barndommen og risiko for anorexia nervosa	Oslo universitets sykehus	Forskning		2018/19 3 REK sør-øst C			Somatikk, PHV-V, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2008-2018	9 861	231
91	18/11141	BAR-REGISTER - Helse etter fedmekirurgi?	St Olavs hospital	Forskning				Reseptregisteret	Somatikk, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister	2008-2018	1 294 125	18972

Nr	Saksnr Hdir	Tittel	Søker	Formål	Saksnr HOD	Saksnr REK	Saksnr Data-tilsynet	Koblinger	Fagområde	År	Antall kontakter	Antall pasienter
									somatikk og psykisk helsevern			
92	18/11181	Crosscare Old	NTNU	Forskning					Somatikk	2016	436 604	234 519
93	18/12389	Intravitreale injeksjoner, fotodynamisk behandling og laserbehandling av øyesykdommer	Oslo Economics AS	Forskning		2018/76 0	17/0205 1-2/RCA		Somatikk	2010- 2017	482 045	58 892
94	18/14121	Scandinavian multi-registry study of antiepileptic drug teratogenicity: the SCAN-AED study	Universitetet i Bergen	Forskning					Somatikk, PHV-V, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2008- 2017	20 741 692	1 211 396
95	18/15865	Risiko for å utvikle kreft blant barn og unge voksne knyttet til familiehistorie med kreft i slektninger og seneffekter av kreft	Universitetet i Oslo	Forskning					Somatikk, PHV-V, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2008- 2017	112 526 992	4 894 372
96	18/20992	Epidemiological studies on benefits and harms of drug treatment - special focus on drug safety in pregnancy and in childhood	Folkehelseinstituttet	Forskning		2017/25 46/REK sør-øst A	ref.nr 17/0206 8	Ja, reseptregulert, DÅR, MFR, KUHR, SSB, Folkeregisteret	Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2008- 2017	95 252 771	4 571 458
97	18/20992	Epidemiological studies on benefits and harms of drug treatment - special focus on drug safety in pregnancy and in childhood	Folkehelseinstituttet	Forskning		2017/25 46/REK sør-øst A	ref.nr 17/0206 8	Ja, reseptregulert, DÅR, MFR, KUHR, SSB,	Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2008- 2017	95 626 386	4 581 089

Nr	Saksnr Hdir	Tittel	Søker	Formål	Saksnr HOD	Saksnr REK	Saksnr Data-tilsynet	Koblinger	Fagområde	År	Antall kontakter	Antall pasienter
								Folkeregisteret				
98	18/25312	Registerbasert evaluering av "Raskere tilbake"	SINTEF	Forskning					Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2008-2018	66 744 339	3 059 845
99	18/26161	Infeksjonssykdommers epidemiologi i Østfold	Folkehelseinstituttet	Forskning		2016/343			Avtalespesialister somatikk	2008-2018	1 300 502	299 623
100	18/26713	Children and adults born preterm: what could we learn from Nordic Registries?	NTNU	Forskning					Somatikk, PHV-V, TSB, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2008-2017	75 004 819	3 305 193
101	18/28195	Norsk registerstudie på stabil koronarsykdom og perifer karsykdom - DIRECTION studien	Universitetet i Oslo	Forskning		2018/977			Somatikk, avtalespesialister somatikk	2008-2018	10 670 397	238 131
102	18/28584	Uberettiget variasjon i bruk av helsetjenester – utvalgte prediktorer	Helse Nord	Forskning		2017/1909			Somatikk, avtalespesialister somatikk	2008-2016	7280962	764102
103	18/28584	Uberettiget variasjon i bruk av helsetjenester – utvalgte prediktorer	Helse Nord	Forskning		2017/1909			Somatikk, avtalespesialister somatikk	2008-2017	8139997	201 379
104	18/28584	Uberettiget variasjon i bruk av helsetjenester – utvalgte prediktorer	Helse Nord	Forskning		2017/1909			Somatikk, avtalespesialister somatikk	2012-2017	7008953	195971
105	18/30700	Legemidler til pasienter med Parkinsons sykdom	Universitetet i Oslo	Forskning					Somatikk	2008-2016	330 249	18 112
106	18/30798	Helsemessige konsekvenser hos barn når foreldre er nære slektninger	Folkehelseinstituttet	Forskning					Somatikk, PHV-V, TSB, avtalespesialister	2008-2017	32 838 856	1 982 178

Nr	Saksnr Hdir	Tittel	Søker	Formål	Saksnr HOD	Saksnr REK	Saksnr Data-tilsynet	Koblinger	Fagområde	År	Antall kontakter	Antall pasienter
									somatikk og psykisk helsevern			
107	18/32097	MedRisk	Sintef AS	Forskning		2018/30 0/REK midt		Ja, Respetregistert og DÅR	Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern, personskader	2015-2017	41125374	3817893
108	18/35116	Contingent life courses (C-LIFE): Tracing Health and Welfare in the Nordic Countries	OsloMet - storbyuniversitetet	Forskning		2017/12 97		Ja, Kreftregisteret, DÅR og MFR og Fd-trygd	Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern, personskader	2008-2017	100 980 738	4517920
109	18/35946	Årsaker til variasjoner i forbruk av helsetjenester	Sintef	Forskning					Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2016-2017	27 894 296	3 244 056
110	18/39362	How Can We Reduce the Use of Compulsion of People With Severe Mental Illness?	Akershus universitetets sykehus	Forskning		2018/79 5		Nei	PHV-V, TSB	2013-2017	9799567	192905
111	19/669	Periodontitt ved kronisk inflammatorisk revmatisk sykdom, diabetes mellitus	Universitetet i Bergen	Forskning		2018/21 24			Somatikk, avtalespesialister somatikk	2008-2017	5 233 220	842 355

Nr	Saksnr Hdir	Tittel	Søker	Formål	Saksnr HOD	Saksnr REK	Saksnr Data-tilsynet	Koblinger	Fagområde	År	Antall kontakter	Antall pasienter
		og hjerte-karsykdom i Norge										
112	19/1721	AAP-mottakeres brukerløp i helsetjenester og NAV	Proba AS	Forskning					Somatikk, rehabilitering, PHV-V, TSB, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2010-2018	28 993 453	506 588
113	19/2669	Frafallsanalyse hoftebrudd	Helse Bergen HF	Adm styr					Somatikk	2017-2018	193	176
114	19/6270	Pasienters erfaringer med PICC-line/Midline, PAPIC	Sykehuset Østfold	Forskning					Somatikk, avtalespesialister somatikk	2015-2018	212	212
115	19/8462	Keisersnitt og infeksjoner hos barn	Folkehelseinstituttet	Forskning		2018/24 92			Rehabilitering, avtalespesialister somatikk	2008-2018	16698026	1255016
116	19/8462	Keisersnitt og infeksjoner hos barn	Folkehelseinstituttet	Forskning		2018/24 92			Rehabilitering, avtalespesialister somatikk	2008-2018	16729979	1256265
117	19/9486	Nutritional risk, drug prescriptions and use of health care services in the older population – a national cohort study	Helse Fonna HF	Forskning					Somatikk, rehabilitering, PHV-V, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern	2016-2018	3 068 195	244 499
118	19/13714	Risikofaktorer for reinnleggelser og dødelighet ved alvorlig kolsforverring	Helse Bergen	Forskning					Somatikk	2011-2018	34 658	4 147
119	19/14427	Klimaendring, luftforurensning og bruddrisiko	Universitetet i Oslo	Forskning					Somatikk, avtalespesialister somatikk	2008-2018	2757342	1088341

Nr	Saksnr Hdir	Tittel	Søker	Formål	Saksnr HOD	Saksnr REK	Saksnr Data-tilsynet	Koblinger	Fagområde	År	Antall kontakter	Antall pasienter
120	19/14427	Klimaendring, luftforurensning og bruddrisiko	Universitet i Oslo	Forskning					Somatikk, avtalespesialister somatikk	2008-2019	3798958	1197570
121	19/14984	Observasjonsstudie på pasienter med atrieflimmer som mottar redusert dose antikoagulasjon (REATTAIN)	Universitet i Oslo	Forskning				Reseptregisteret, DÅR	Somatikk, avtalespesialister somatikk	2010-2018	8 642 212	229 344
122	19/27720	Disintegrative forstyrrelser i barndommen: hvilke effekter har det på familiene?	Universitet i Oslo	Forskning					Somatikk, PHV-V, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern, personskader	2009-2018	64	93
123	19/27720	Disintegrative forstyrrelser i barndommen: hvilke effekter har det på familiene?	Universitet i Oslo	Forskning					Somatikk, PHV-V, PHV-B, avtalespesialister somatikk og psykisk helsevern, personskader	2009-2018	83	83
124	19/34498	Nasjonal helse og sykehusplan	Helse Sør-Øst	Adm styr					Somatikk, avtalespesialister somatikk	2017-2019		
125	19/37128	Hysterektomitrender i Norge 2008-2018. Er minimalt invasive teknikker standard som anbefalt?	Oslo Universitets sykehus	Forskning					Somatikk	2008-2018	53178	52922

Årsrapport 2019,
Norsk pasientregister

Utgitt

11/2020

Bestillingsnummer

IS- 2951

Utgitt av

Helsedirektoratet

Postadresse

Pb. 7000 St Olavs plass, 0130 Oslo

Besøksadresse

Universitetsgata 2, Oslo

Telefon 810 20 050

Faks 24 16 30 01

Forsidefoto

© Maksim Kabakou/Mostphotos

Design

Itera as

Heftet kan bestilles hos

Helsedirektoratet

v/ Trykksaksekspedisjonen

e-post trykksak@helsedir.no

Telefon 24 16 33 68

Faks 24 16 33 69

Ved bestilling, oppgi bestillings-
nummer:

IS- 2951

www.helsedirektoratet.no