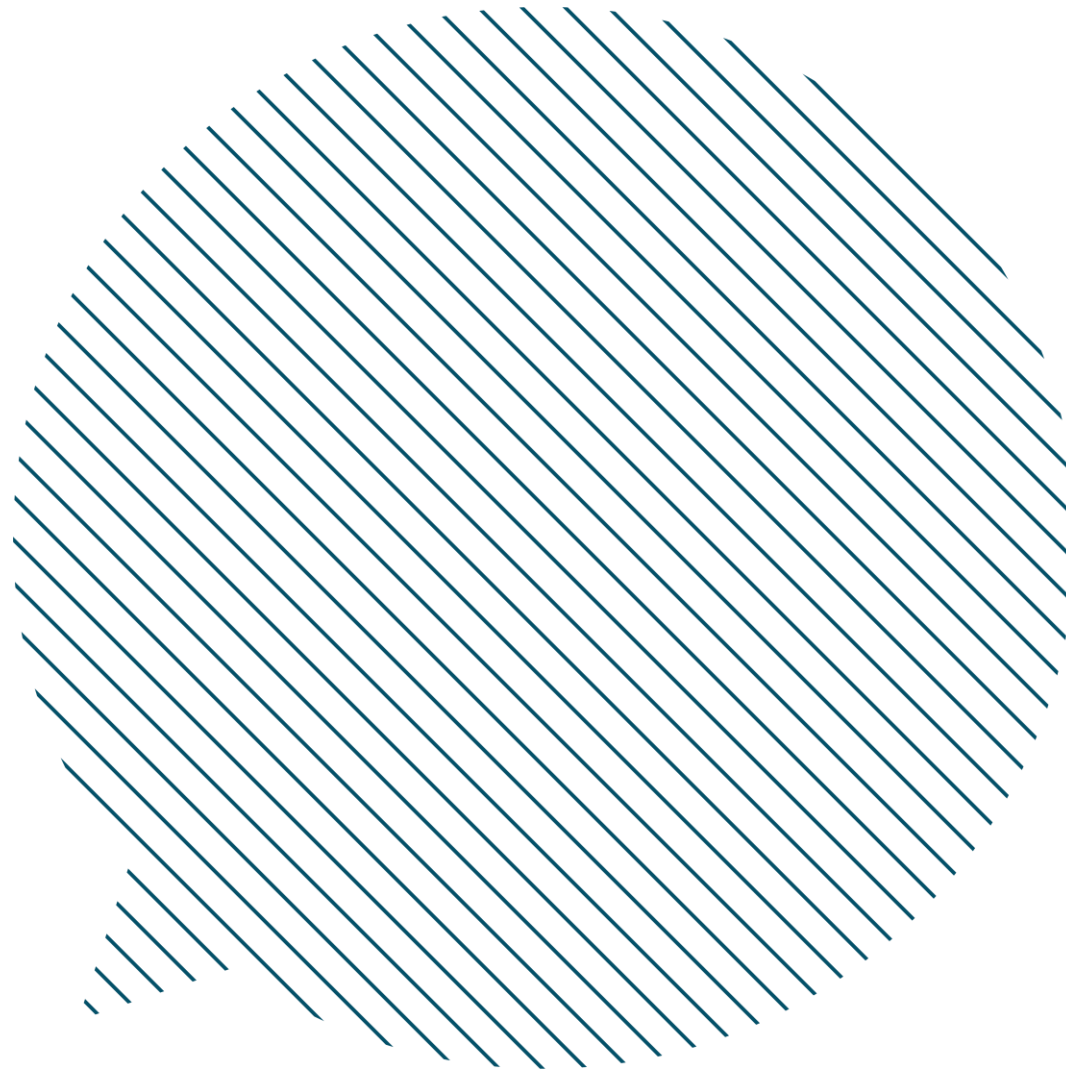


# Søke om helsedata fra helsedirektoratet

---

En praktisk tilnærming

Heidi Jensberg, seniorrådgiver, avdeling helseregistre



# Avdeling helseregistre

Divisjon digitalisering og helseregistre

- Stab
- Seksjon leveranse
- Seksjon registerkvalitet
- Seksjon datafangst og registerteknologi

Omtrent 60 ansatte og 15-20 innleide konsulenter

# Samfunnsoppdrag

## § 1

---

HelseDirektoratet samler helsedata, bearbeider disse og gjør dem tilgjengelig for bruk.

Arbeidet gjøres på en etisk forsvarlig måte og ivaretar den enkeltes personvern til individets og samfunnets beste.

## Primæroppdrag

---

Gi grunnlag for administrasjon, styring, finansiering, evaluering og kvalitetssikring av spesialist- og primærhelsetjenester.

## Tilleggsoppdrag

---

- Gi grunnlag for etablering og kvalitetssikring av sykdoms- og kvalitetsregistre
- Bidra til kunnskap som grunnlag for forebygging av ulykker og skader
- Bidra til medisinsk og helsefaglig forskning
- Videreformidle kontaktopplysninger til nasjonal kjernejournal

## Norsk pasientregister (NPR)

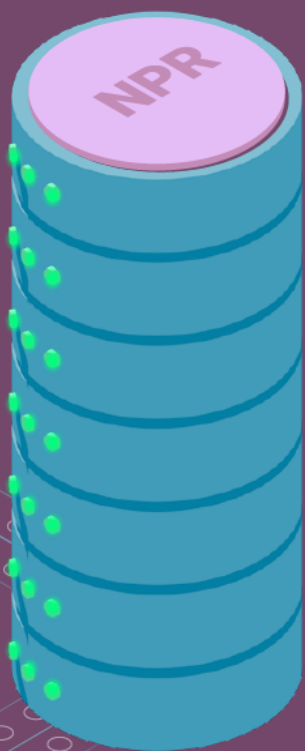
NPR inneholder opplysninger om alle pasienter som venter på, eller har fått, behandling i spesialisthelsetjenesten.

## Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR)

KPR inneholder opplysninger om alle innbyggere som har mottatt helse- og omsorgstjenester fra sin kommune.

# NPR

## Norsk pasientregister



### Norges største pasientregister

NPR inneholder opplysninger om alle som venter på, eller har fått, behandling i spesialisthelsetjenesten.

Det vil si på sykehus, i poliklinikk, hos avtalespesialister eller ved akutt sykdom.



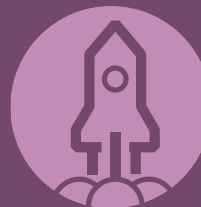
# 40 000 000

Pasientkontakter per år



# 5 000 000

Pasienter



# 1997

Opstartsår (personidentifiserbart fra 2008)

# KPR Pasient- og brukerregister

4 470 922

Brukere

18 000

Behandlere

## Oppstartsår 2017

KPR inneholder opplysninger om alle innbyggere som har mottatt helse- og omsorgstjenester fra sin kommune.

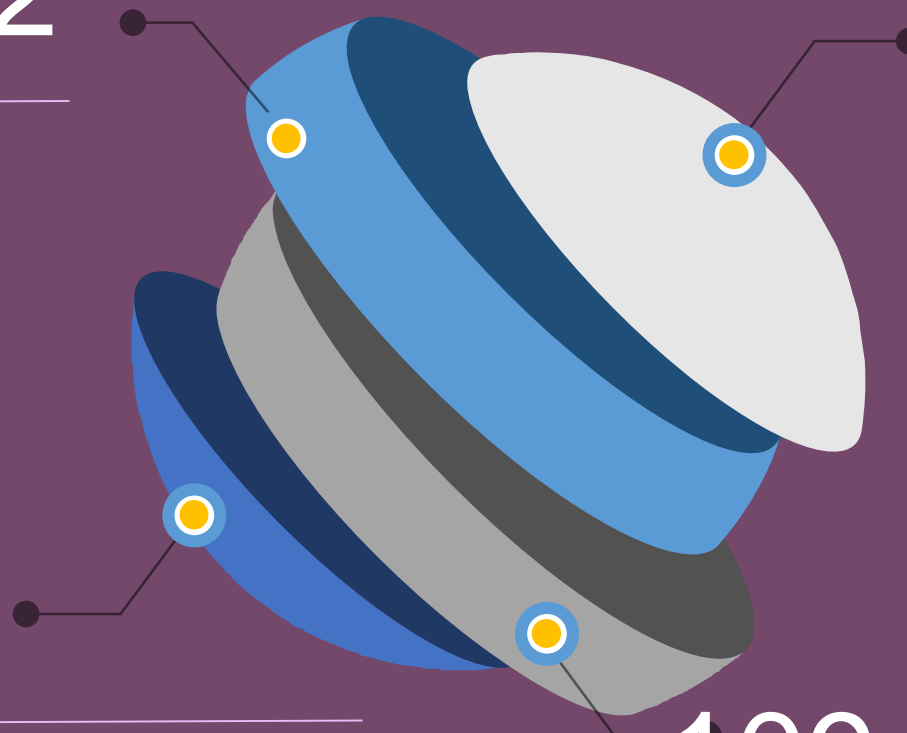
Data fra 1. juli 2016.

110

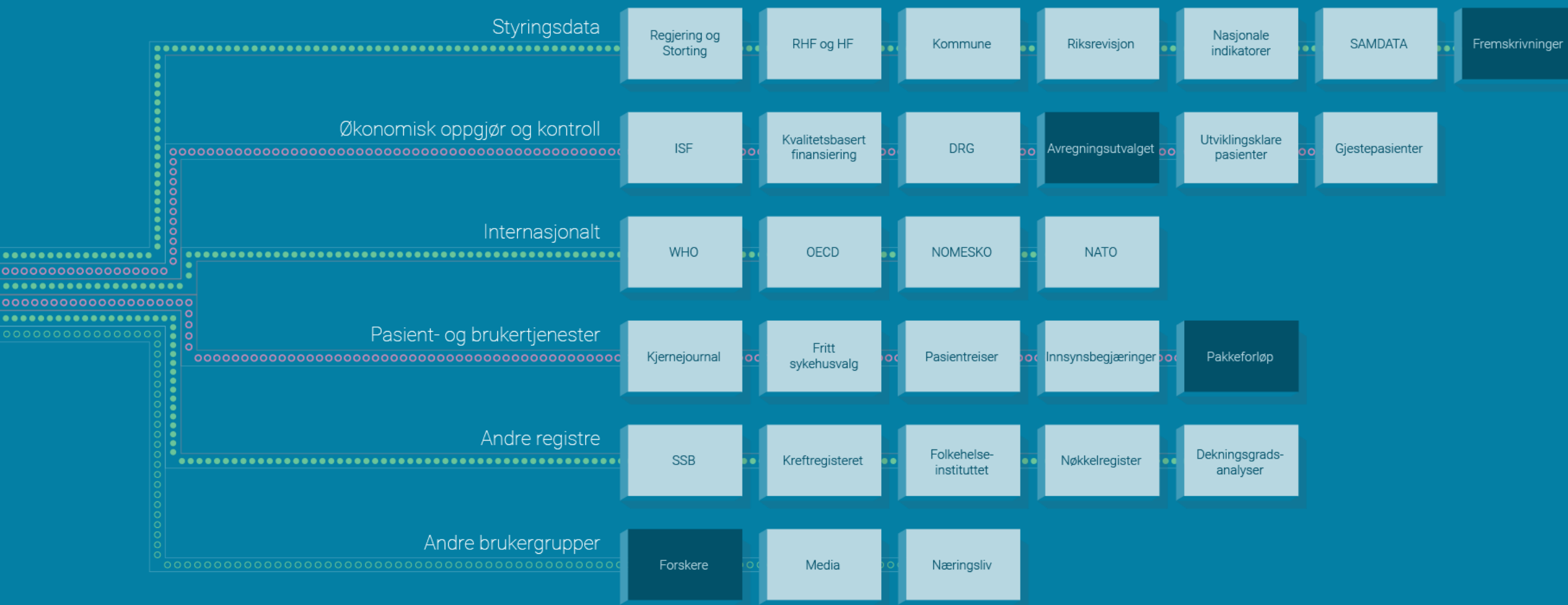
Variabler

109 074 016

Rader



# Leveranser



# Hvilke data kan man søke om fra NPR?

- <https://www.helsedirektoratet.no/tema/statistikk-registre-og-rapporter/helsedata-og-helseregistre/norsk-pasientregister-npr>
- [www.helsedata.no](http://www.helsedata.no)
- <http://hrr.uit.no/hrr/>



# Krav til søknad om personidentifiserbare data

- Opplysninger fra NPR er i utgangspunktet taushetsbelagt – det er sensitive opplysninger om enkeltpersoner samlet inn uten samtykke.
- Hvordan får man tilgang til disse opplysningene?
- Etisk forsvarlige prosjekter (REK vurdering), dispensasjon fra samtykkekravet og Personvernkonsekvensvurdering gjort av prosjektet og godkjent av institusjonen prosjektet gjøres ved)
- Formelle krav <https://www.helsedirektoratet.no/tema/statistikk-registre-og-rapporter/helsedata-og-helseregistre/norsk-pasientregister-npr/sok-om-data-fra-npr#vedlegg-til-soknaden>

# Krav til uttrekksbeskrivelse

- Begrunnelse for detaljnivå må relateres til hva som er relevant og nødvendig for å besvare prosjektets problemstilling(er).
  - Definisjon av populasjon/utvalg (tidsperiode, alder, kjønn, diagnoser, bosted, behandlingssted)
  - Omfang av opplysninger om populasjonen/utvalget (tidsperiode, alder, kjønn, diagnoser, bosted, behandlingssted)
  - Begrunnelse for de ønskede opplysningene (sammenheng mellom problemstilling og de omsøkte opplysningene)
  - Vurdering av dataminimering/variablenes detaljeringsnivå – datoer vs måned/år, diagnoser på 5 tegns vs 3 tegns, kommune vs fylke etc, etc.
  - Opprette liste med diagnose/prosedyre/takst koder, andre koder

# Saksbehandlingstid og prosess

- Søknadsskjema i altinn.no
  - Laste opp alle nødvendige vedlegg
- Frister
  - Søknader om personidentifiserbare data – 60 dager
  - Søknader om statistikk – 30 dager
- Forutsetter en komplett søknad med godt beskrevet datauttrekk

# Hvorfor er behandlingstiden lang?

- Mangler ved søknaden
- Urealistiske forventninger til hva som er mulig å få tilgjengeliggjort
- Uoverensstemmelser mellom søknader til REK, personvernkonsekvensvurdering og søknad til registeret

# Hva skjer når søknaden er sendt?

- Søknad kommer til helsedirektoratet
  - Søknad vurderes som komplett
  - Søknad går til juridisk vurdering
    - Hva søkes det om?
    - Er prosjektet beskrevet likt i alle instanser?
  - Er det grunnlag for tilgjengeliggjøring av de omsøkte opplysningene?
    - REK søknader og vedtak
    - Prosjektets Personvernkonsekvensvurdering (tilganger, datalagring, dataminimering, risikovurdering, etc)
    - Samtykker/fritak fra samtykker
    - Godtgjøring av artikkel 6 og 9
- Det fattes vedtak som gir søker grunnlag til å motta data fra NPR

# Datauttrekk

- Når søker har akseptert vedtak og vilkår og utvalget er hos NPR tildeles søknaden en saksbehandler som gjør datauttrekk
- Ofte nødvendig med dialog med søker. Kan unngås dersom det er gjort en god jobb i uttrekksbeskrivelsen

# Det som er viktig

- Sett deg inn i hva som kreves for å få tilgang til helseregisterdata
- Kontakt lokalt PVO for hjelp og veiledning til Personvernkonsekvensvurdering
- Lag en god og konkret beskrivelse av databehov
- Vær tydelig og detaljert på hvilke opplysninger du mener er nødvendig for at prosjektet skal kunne gjennomføres
- Ta kontakt med registerforvalter om du er usikker på hva som finns og hva som er mulig

# Takk for oppmerksomheten!

Heidi Jensberg, seniorrådgiver

avdeling helseregistre, Helsedirektoratet

E-post: [heidi.jensberg@helsedirektoratet.no](mailto:heidi.jensberg@helsedirektoratet.no)