



Arkivverket

Folkehelseinstituttet
Postboks 222 Skøyen
0213 Oslo

Vedtak om bevaring - Kreftregisterets ePhorte-base 2017-2023

Dato
07.02.2024

Vår ref.
2024/215

Deres ref.

Saksbehandler
Hans Knut Trælhaug
arkivar

PB 4013 Ullevål Stadion
0806 Oslo

postmottak@arkivverket.no
48 05 56 66

Org. nr.
961181399

Vi viser til e-post datert 4. januar 2024, hvor Kreftregisteret har oversendt forslag til bevarings- og kassasjonsplan for Kreftregisterets ePhorte-base fra perioden 1. januar 2017 – 31. desember 2023. Kreftregisteret kom med utfyllende informasjon om egenforvaltningssakene i basen i e-post datert 5. februar 2024.

Kreftregisteret foreslår å bevare ePhorte i sin helhet, blant annet siden informasjonen vil være verdifull som forskningsgrunnlag.

Med hjemmel i arkivloven § 12, jf. arkivforskriften § 16, vedtar Riksarkivaren at Kreftregisterets ePhorte-base fra perioden 1. januar 2017 – 31. desember 2023 skal bevares i sin helhet.

Med hilsen Arkivverket

Kjetil Korslien
områdedirektør

Kjetil Reithaug
avdelingsdirektør

Dokumentet er elektronisk godkjent og har ingen underskrifter

Bevarings- og kassasjonsplan for Kreftregisterets elektroniske sakarkiv, ePhorte

Innledning og avgrensning

01.01.2024 vil det være en virksomhetsoverdragelse av Kreftregisteret fra Oslo universitetssykehus HF til Folkehelseinstituttet. I den forbindelse skal det gjøres et skarpt periodeskille av det elektroniske saksbehandlings- og arkivsystemet ePhorte, før et nytt system tas i bruk. Det skal gjøres et uttrekk fra ePhorte-basen, som så skal deponeres til Arkivverket. Sakarkivet må vurderes for bevaring og kassasjon før det kan deponeres.

Foreliggende bevarings- og kassasjonsplan gir en beskrivelse av virksomheten og hovedoppgavene, samt fagsakene som finnes i sakarkivet. Egenforvaltningssaker blir også vurdert samlet i bevarings- og kassasjonsplanen, men disse blir ikke nærmere beskrevet i planen. Egenforvaltningssaker er beskrevet i kapittel 7, del II i *Forskrift om utfyllende tekniske og arkivfaglige bestemmelser om behandling av offentlige arkiver* (Riksarkivarens forskrift).

Sakarkivet blir til slutt vurdert for bevaring og kassasjon på bakgrunn av *Rapport fra bevaringsutvalget*.

Planen omfatter ikke arkivmateriale som blir skapt utenfor det elektroniske sakarkivet, som fagsystemer og papirarkiver, eller eventuelle endringer i arkivdanningen etter omorganiseringen.

Om Kreftregisteret

Kreftregisteret ble etablert i 1951 og er p.t. en selvstendig enhet under Oslo universitetssykehus HF, med et eget strategisk rådgivende styre. Staben i Kreftregisteret består av 200 personer (165 årsverk), som er organisert i tre fagavdelinger, tre screeningseksjoner og en stabs- og støtteavdeling.

Kreftregisteret samler inn data og utarbeider statistikk om kreftforekomsten i Norge. Alle som er involvert i utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienter må rapportere inn til Kreftregisteret gjennom meldeplikten. En viktig del av virksomheten er å drive og fremme forskning om kreftsykdommenes årsaker, diagnose, forløp og behandlingseffekter. I dette arbeidet samarbeider Kreftregisteret med nasjonale og internasjonale forskningsorganisasjoner. Videre gir Kreftregisteret råd og veiledning om helsehjelp mot kreftsykdommer, og råd og informasjon om forebyggende tiltak mot kreftsykdom til øvrig forvaltning og befolkningen. Nevnte oppgaver er satt av Kreftregisterforskriften.

Kreftregisteret har også ansvar for de offentlige kreftscreeningprogrammene i Norge.

Fra 01.01.2024 vil Kreftregisteret overføres fra Oslo universitetssykehus HF til Folkehelseinstituttet. Kreftregisteret vil bli organisert som et eget område under Folkehelseinstituttet. Omorganiseringen er en del av større organisatoriske endringer i helsesektoren, på bakgrunn av rapporten «Gjennomgang av den sentrale helseforvaltningen» fra Helse- og omsorgsdepartementet og revidert nasjonalbudsjett jf. Prop 118.

Beskrivelse av fagsaker i elektronisk sakarkiv

ePhorte ble innført som fullelektronisk saksbehandlings- og arkivsystem i 2009. Dagens base ble startet i 01.01.2017 og avsluttes 31.12.2023. Basen inneholder omtrent 1500 saker, hovedsakelig fagsaker og personalmapper. Fagsakene er arkivert under klasse 3, 4, 6 og 7. Klasse 5 i arkivnøkkelen er ikke tatt i bruk. Flesteparten av sakene er arkivert under 3 og 7. Under de andre klassene finnes det kun noen få saker per år. Mange av Kreftregisterets egenforvaltningssaker er arkivert og eies av Oslo universitetssykehus HF.

Det er ikke tatt i bruk kassasjonskoder ved arkivering i systemet.

Klasse 3 Kreftmeldingssystemet og registreringsvirksomhet

Under klasse 3 er det arkivert et mindre antall saker som omhandler Kreftmeldingssystemet. Sakene omfatter lover og forskrifter, meldeskjemaer, kliniske meldinger (om non-solide og solide svulster og epikriser) og laboratoriemeldinger (herunder histologiske, cytologiske og obduksjonsmeldinger). Sakarkivsystemet inneholder også noen få saker om kvalitetssikring som gjøres for å avdekke eventuell feildiagnostisering.

De fleste sakene under klasse 3 er knyttet til masseundersøkelser. Masseundersøkelsene gjelder masseundersøkelsen mot livmorhalskreft, mammografiprogrammet og forebygging av tarmkreft. Sakene omfatter organisering og administrasjon av undersøkelsene, rutiner og oppfølging, fagrådgivning, informasjonsmateriell om undersøkelsene, statistikk og kvalitetssikring. I tillegg er det enkelte delprosjekter innenfor masseundersøkelsene.

Sakarkivet inneholder også noen saker om personvern i forbindelse med registreringsvirksomheten.

Klasse 4 Nasjonalt, nordisk, europeisk og internasjonalt samarbeid

Kreftregisteret samarbeider med både nasjonale og internasjonale aktører om blant annet forskning og industri og helsenæring. Innenfor forskning er Forskningsrådet og International Agency for Research on Cancer (IARC) sentrale samarbeidspartnere.

Dokumentasjon som finnes i sakarkivet er samarbeidsavtaler, databehandleravtaler og kontrakter for samarbeidsprosjekter med andre aktører. I tillegg er det arkivert REK-søknader og -godkjenninger og

endringsmeldinger i forbindelse med samarbeidsprosjektene, samt forespørslers fra eksterne om deltakelse i arbeidsgruppe.

Klasse 6 Utadrettet virksomhet, kunnskapsformidling, opplysnings- og informasjonsvirksomhet

Det er kun noen få saker hvert år innenfor kunnskapsformidling og opplysnings- og informasjonsvirksomhet. Sakene gjelder undervisningsopplegg og informasjonsmateriell som Kreftregisteret selv utarbeider. Kreftregisteret mottar i tillegg henvendelser fra privatpersoner og media om utlevering av data om kreftforekomster.

Klasse 7 Forskning og vitenskap

Sakene innenfor forskning og vitenskap gjelder både for forskningsprosjekter der Kreftregisteret har hovedansvaret og der Kreftregisteret kun er en samarbeidspartner. Prosjektene der Kreftregisteret har hovedansvaret, inneholder prosjektdokumentasjon som mandat, styringsdokumenter, rapporter og resultater. Disse sakene utgjør den største mengden under klasse 7 og i sakarkivet for øvrig. I sakene der Kreftregisteret kun er en samarbeidspartner, er det hovedsakelig utlevering av data som er arkivert.

Eksempler på forskningsvirksomhet som er dokumentert i sakarkivet er forskning på blant annet kreftrisiko ved enkelte yrker og organspesifikk kreft.

Sakarkivet inneholder også kontrakter og avtaler der forskningen har blitt finansiert av eksterne aktører, blant annet av Kreftforeningen.

Mange av sakene under klasse 7 strekker seg over mange år, fordi det er langvarige forskningsprosjekter som fortsatt pågår.

Bevarings- og kassasjonsvurdering

Egenforvaltningssaker

Sakarkivet inneholder få egenforvaltningssaker. Det er som tidligere nevnt ikke tatt i bruk kassasjonskoder. ePhorte er et eldre saksbehandlings- og arkivsystem med mangelfull funksjonalitet. Å utføre kassasjon i systemet vil være tungvint og tidkrevende. På grunn av dette og det lave antallet av egenforvaltningssaker vil det ikke være hensiktsmessig å kassere disse. Det foreslås derfor at egenforvaltningssakene bevares i sin helhet.

Fagsaker

Fagsakene som helhet dokumenterer Kreftregisteret sin virksomhet og oppgaver. Dette innebærer hvordan virksomheten oppfyller kravene i Kreftregisterforskriften, som er hjemlet i Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger.

Kreftregisteret samler inn informasjon om alle krefttilfeller i Norge og er den virksomheten som har størst oversikt over kreftforekomsten i landet. Fagsakene dokumenterer hvordan Kreftregisteret bruker dataene som blir samlet inn til statistikk, forskning og for å måle helsetilbudet som kreftpasienter mottar, noe som er en av hovedoppgavene til virksomheten. De gir videre informasjon om hvordan utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienter har utviklet seg nasjonalt over tid, innenfor en gitt periode. Slike data er noe som kan være relevant i senere medisinsk forskning, for eksempel ved sammenligning med nyere data og i det pågående arbeidet med å forebygge og behandle krefttilfeller.

Kreftregisteret driver utstrakt forskningsvirksomhet og forskningen foregår i alle deler av organisasjonen. Fagsakene innen forskning dokumenterer hvordan Kreftregisteret oppfyller hovedmålet sitt. Videre gir fagsakene informasjon om metodene og resultatene av forskningsarbeidet. Materialet gir også informasjon om hvem som har vært samarbeidspartnere i forskningsarbeidet og et bredt bilde på hva som har blitt forsket på av kreftsykdommer i nasjonal sammenheng.

Fagsakene dokumenterer også informasjonsarbeidet til Kreftregisteret. De dokumenterer på hvilke måter Kreftregisteret har gitt veiledning om helsehjelp og informasjon til den øvrige forvaltningen og befolkningen om tiltak for å forebygge kreft. Dette er en sentral oppgave i Kreftregisteret og har en samfunnsmessig betydning. Gjennom informasjonsarbeidet blir virksomhetens kunnskapsgrunnlag formidlet videre til andre aktører og befolkningen for øvrig. Informasjonsarbeidet kan være relevant i senere forskning på hvordan og i hvilken grad det er arbeidet med nå ut med veiledning og forebyggende tiltak mot kreftsykdom.

Det er ikke identifisert noen sakstyper av midlertidig karakter. Det foreslås derfor at fagsakene bevarer i sin helhet etter F1: Dokumentasjonsverdi og F2: Informasjonsverdi.