



RIKSARKIVAREN

KOP!

Kreftregisteret
Montebello
0310 Oslo

Deres ref.

Vår ref.

Dato

00/6389 A:48/404 MB

08.03.2001

BEVARING AV DATA FRA KREFTREGISTERET

Vi viser til eget brev fra Riksarkivet med vedlagt rapport fra inspeksjon i Kreftregisterets arkiv 27.11.2000.

Med utgangspunkt i de opplysninger som Riksarkivet har innhentet, fatter Riksarkivaren herved vedtak om at *Kreftregisteret med meldingssystemet* skal bevares. Riksarkivaren vil i denne omgang ikke fatte bevaringsvedtak for de øvrige registrene som ble kartlagt ved inspeksjonen 27.11.2000. Dette gjelder:

- 1 Polyposeregisteret
- 2 Solide svulster hos barn – felles nordisk register
- 3 Spesialregister for endetarmskreft
- 4 Masseundersøkelser mot livmorhalskreft
- 5 Masse undersøkelser mot brystkreft
- 6 Utvidet registrering mot kreftsykdommer – (ikke påbegynt)

Riksarkivaren ønsker melding dersom det er aktuelt å slette disse registrene og andre epidemiologiske registre som Kreftregisteret eier eller forvalter.

Innenfor helsesektoren har det knyttet seg en viss usikkerhet til spørsmålet om helseregistre og helseopplysninger kommer inn under bestemmelsene i arkivloven og arkivforskriften om avleveringsplikt for offentlige arkiver. I møte mellom Datatilsynet og Riksarkivaren 08.02.01 ble det avklart at det ikke foreligger bestemmelser i konsesjonsvilkårene og personopplysningsloven som er til hinder for at epidemiologiske helseregistre, deriblant kreftregisteret, kan avleveres til Riksarkivet. For de aller fleste epidemiologiske registres vedkommende er det heller ikke i annet lovverk fastsatt bestemmelser som hindrer avlevering.

Elektronisk arkivering

Kreftregisteret arkiverer også meldinger i papirform, på mikrofilm og i elektronisk form. Riksarkivarens bevaringsvedtak inkluderer arkiverte meldinger uavhengig av medium. Når det spesielt gjelder de skannede versjonene av originale meldingskort som siden 1996 er blitt arkivert som TIFF-filer, vil Riksarkivaren kunne godkjenne

en løsning hvor kun den elektroniske versjonen av meldingen blir bevart og avlevert. Dette forutsetter at Riksarkivaren kan godkjenne systemet for elektronisk arkivering iht. arkivforskriften § 2-13. En slik godkjenning kan eventuelt også omfatte innskanning av de eldre meldingene på kort og på mikrofilm dersom dette blir aktuelt.

Deponering

Iht. arkivforskriften § 5-2 skal arkivmateriale ordinært avleveres når det er 25-30 gammelt. Forskriften åpner imidlertid også adgang for Riksarkivaren til å fastsette at kopi skal deponeres i arkivdepot på et tidligere tidspunkt. Kreftregisteret anses å ha så stor bevaringsverdi at Riksarkivaren i dette tilfellet vil anvende bestemmelsen om deponering.

Med hjemmel i arkivforskriften § 5-2 ber derfor Riksarkivaren om at et kopiert uttrekk av krefregisteret frem til siste ferdige årgang blir overført til Riksarkivet som depositum. Deponeringen innebærer at Krefregisteret som organ beholder den fulle råderetten over materialet. Kopien som overføres til Riksarkivet, vil være utilgjengelig for bruk i deponeringsperioden.

Ved deponeringen er det behov for å fastsette tidspunkt for den senere avleveringen av materialet. Når det fastsatte avleveringstidspunktet nås, vil materialet automatisk skifte status til avlevering med mindre Krefregisteret eller Riksarkivet har anmeldt behov for en ny vurdering. Dersom det er nødvendig å knytte særskilte innsynsbegrensninger til materialet, bør også disse tas inn i avtalen om avlevering.

Elektronisk arkivmateriale skal overføres til Riksarkivet iht. spesifikasjonene i *Bestemmelser om elektronisk arkivmateriale som avleveres eller overføres som depositum til Arkivverket* (forskrift til arkivloven av 01.12.1999 nr. 1566 om utfyllende tekniske og arkivfaglige bestemmelser om behandling av offentlige arkiver, kap. VIII), jf. <http://www.lovdata.no/for/sf/kd/kd-19991201-1566.html>.

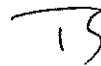
Det er også behov for nærmere kontakt for å avklare hvilke tabelluttrekk som skal overføres, og for å diskutere praktiske detaljer om dokumentasjon og formater.

Riksarkivets saksbehandler er rådgiver Martin Bould (telefon 22 02 28 88).

Med hilsen



Ivar Fonnes (e.f.)
avdelingsdirektør



Trond Sirevåg
seniorrådgiver

Kopi: Sosial- og helsedepartementet og Statens helsetilsyn



Kreftregisteret
Postboks 5313 Majorstuen
0304 Oslo

Deres ref

Vår ref.
2005/12467 TRSI

Dato
21.12.2009

Deponering av arkivuttrekk fra Kreftregisteret

I tråd med Riksarkivarens bevaringsvedtak 08.03.2001 (vår ref.: 2000/6389) og Riksarkivets anmodning i brev 13.06.2005 (vår ref.: 2005/12467) ble et arkivuttrekk fra Kreftregisteret mottatt av Riksarkivet for deponering 10.09.2005. Deponeringen omfattet alle årganger av Kreftregisteret fra 1952 til og med 2004, og bestod av personopplysningstabellen, sykdomstabellen og meldingstabellen.

Det overførte materialet ble testet og godkjent av Riksarkivet i desember 2005. Ved en beklagelig feil fra vår side er det ikke tidligere gitt tilbakemelding om at materialet er blitt godkjent som en deponering fra Kreftregisteret.

At det overførte materialet oppbevares som en deponering, innebærer at Kreftregisteret fortsatt har råderetten over det. Så lenge materialet er deponert i Riksarkivet, skal det bevares utilgjengelig for bruk, og utelukkende være gjenstand for nødvendig teknisk vedlikehold, jf. forskrift om utfyllende tekniske og arkivfaglige bestemmelser om behandling av offentlige arkiver (FOR 1999-12-01 nr 1566), kapittel VIII, § 8-4.

Kreftregisteret er et akkumulerende register. Så langt Riksarkivet har kunnet bringe på det rene, foretas ingen utskillelse av eldre, uaktuelle opplysninger fra registeret. På bakgrunn av at de deponerte registerdelene fra perioden 1952-2004 fortsatt er i aktiv administrativ bruk, vil Riksarkivet inntil videre avstå fra å fastsette et tidspunkt for når denne deponeringen skal skifte status til avlevering. Riksarkivet vil også vente med å beramme tidspunkt for en neste deponering.

Disse beslutningene er basert på to viktige forutsetninger. Den første er at Riksarkivarens bevaringsvedtak av 08.03.2001 står ved makt, og gjelder uavhengig av fastsatte tidspunkter for deponering og avlevering. Den andre forutsetningen er at

Krefregisteret gir Riksarkivet melding dersom rammene for virksomheten skulle bli endret, nærmere bestemt:

- a) dersom den administrative rammen for Krefregisteret omgjøres,
- b) dersom registersystemets struktur endres vesentlig,
- c) dersom eldre opplysninger skilles ut av registeret som uaktuelle,
- d) dersom kodeverk for eldre registeropplysninger skiftes ut med nye.

Vi vil be om å få bekreftet at disse betingelsene aksepteres av Krefregisteret.

Med hilsen

Anne Mette Dørum
avdelingsdirektør

Geir Ivar Tungesvik
underdirektør