
Forsvarlig forvaltning av helseregistrene

DEBATT

GURI RØRTVEIT

guri.rortveit@fhi.no

Guri Rørtveit er direktør i Folkehelseinstituttet.

CHRISTINE BERGLAND

Christine Bergland er områdedirektør i Folkehelseinstituttet.

Folkehelseinstituttet forvalter de fleste av de sentrale helseregistrene i samfunnet vårt. Samfunnsoppdraget er nøye regulert i helseregisterloven og forskriftene for hvert enkelt register.

Haugen, Rogers og Singstad har vært i kontakt med Folkehelseinstituttet og bedt om innsyn i en rekke data. De fikk et grundig svar, inkludert at de ble vist til en veileder for å søke tilgang til data. Vi benytter likevel anledningen til å utdype dette og svare dem her. De kritiserer vår forvaltning, presentasjon og tilgjengeliggjøring av data. Vi vil oppklare noen punkter der vi mener kritikken er uriktig.

Kontinuerlig og åpen datapresentasjon

De fleste helseregistrene publiserer offisiell statistikk etter statistikkloven, og tidspunktet for publisering offentliggjøres i god tid (1, 2). Dette er gjerne flere måneder etter årsskiftet når all innsamling og kvalitetssikring er ferdig. Data blir da tilgjengelig på FHI Statistikk (3). Dødsårsaksregisteret har i noen tilfeller publisert foreløpige tall, for raskest mulig å tilføre opplysninger til samfunnsdebatten rundt dødsårsaker (4). De fleste registrene publiserer en årsrapport med fyldig informasjon, analyser og hovedtrekk.

Fra smittevernregistrene Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS) og Nasjonalt vaksinasjonsregister (SYSVAK) presenteres resultater hyppigere. Formålet er å gi dem som har oppgaver i smittevernet, grunnlag for å iverksette tiltak, oppdage utbrudd og oppdage bivirkninger. Noen av disse overvåkingsresultatene bygger på foreløpige data, ettersom det er forsinkelser i innmeldingen til registrene.

Det er ikke bare Folkehelseinstituttet som presenterer dataene. Under pandemien hentet flere medier daglig oppdaterte anonyme data direkte fra MSIS og SYSVAK og presenterte dem slik de ønsket.

Tilgangen til helseregisterdata

Søknader om helseregisterdata håndteres av Helsedataservice, som er en enhet på Tynset (5). Denne ble lagt til Folkehelseinstituttet da regjeringen vedtok en omorganisering av helseetatene fra januar 2024. Helsedataservice gir dispensasjon fra taushetsplikt og fatter vedtak om hvilke data som kan sammenstilles og utleveres. For søknader fra Folkehelseinstituttets forskere er det Helsedirektoratet som fatter vedtak om dispensasjon fra taushetsplikt.

Hvem som helst kan søke om tilgang til anonyme data fra Helsedataservice, via helsedata.no. For å få slik tilgang kreves det at opplysningene er planlagt brukt i tråd med datakildenes/registrenes formål. Et reelt anonymt datasett vil ofte måtte ha få og grovt kategoriserte variabler.

Personidentifiserbare data bestilles også på helsedata.no (6). Her er prosedyren mer omfattende for å sikre at personvernet og helseregisterloven m.fl. overholdes. I noen tilfeller må det søkes om etisk forhåndsgodkjenning fra Regional etisk komité (7). Et søknadsskjema hjelper søkeren gjennom prosedyren. Folkehelseinstituttet utleverer hver måned om lag 40 aidentifiserte datasett til søkere. I overkant av 80 % av disse er til brukere utenfor Folkehelseinstituttet.

«Folkehelseinstituttet holder selvfølgelig ikke tilbake data, men må sikre at et strengt personvernregelverk overholdes»

Mange av de utleverte datasettene inneholder koblede data fra flere helseregistre. Folkehelseinstituttet holder selvfølgelig ikke tilbake data, men må sikre at et strengt personvernregelverk overholdes. De få søkerne som får avslag, kan justere søknaden eller klage på vedtaket til den uavhengige klageinstansen Helseklage.

Data i register ≠ anonym statistikk

For en god diskusjon om forvaltning av statistikk og registre er det viktig å forstå forskjellen på hva som er data i et register og hva som er en anonym statistikkvisning av slike data. Den feilaktige påstanden om at

Folkehelseinstituttet endrer, fjerner og omdefinerer eksisterende data springer muligens ut fra en misforståelse om dette. Alle vaksinasjoner er meldepliktige til SYSVAK. Helsepersonell som vaksinerer, registrerer detaljerte opplysninger om hver enkelt vaksinasjon systematisk i registeret. Dette oppdateres fortløpende og inkluderer nøyaktig informasjon om bl.a. alder, vaksinasjonstidspunkt og vaksintype. Folkehelseinstituttet går ikke inn og endrer dette i etterkant.

«Den feilaktige påstanden om at Folkehelseinstituttet endrer, fjerner og omdefinerer eksisterende data springer muligens ut fra en misforståelse om dette»

Disse dataene kan forskere søke om å få utlevert som beskrevet over, og forskerne kan i søknaden selv definere hvilken inndeling de ønsker for aldersgrupper og hvilke registre de ønsker å sammenstille data fra. Dataene i registrene må altså ikke forveksles med anonym statistikk som vises i statistikkbankene, der brede aldersgrupper er ett av flere verktøy som brukes for å sikre anonymisering av helseopplysninger.

Data skal ut

Som det framgår over, innebærer Folkehelseinstituttets forvaltningsansvar for helseregistrene å legge til rette for deling og bruk av data etter registrenes formål. Forskere over hele landet har samme tilgang til helseregisterdata som forskere i Folkehelseinstituttet, vi har ikke noe monopol. Dermed kan forskere utenfor Folkehelseinstituttet fritt evaluere anbefalinger gitt av Folkehelseinstituttet om for eksempel vaksinasjon og smittevern råd.

Det første målet i Folkehelseinstituttets helsedatastrategi er (8): «Data og statistikk skal raskere ut.» Vi jobber hardt for å nå dette målet. Ventetiden er allerede redusert betydelig og antallet nye søknader om data er økende. Hver eneste måned publiserer norske forskere artikler med data fra helseregistrene, og vi håper det blir mange flere i de kommende årene.

REFERENCES

1. Folkehelseinstituttet. Offisiell statistikk fra FHI.
https://www.fhi.no/ta/statistikkalender_og_statistikk/offisiell-statistikk-fra-fhi/ Lest 17.6.2025.
2. Folkehelseinstituttet. Statistikkalenderen 2025.
https://www.fhi.no/ta/statistikkalender_og_statistikk/statistikkalenderen/ Lest 17.6.2025.
3. Folkehelseinstituttet. Statistikk fra Folkehelseinstituttet.
<https://statistikk.fhi.no/> Lest 17.6.2025.

4. Folkehelseinstituttet. Om foreløpige tall i Dødsårsaksregisteret.
<https://www.fhi.no/meldinger/om-forelopige-tall-i-dodsarsaksregisteret/>
Lest 17.6.2025.
 5. Helsedata. Finn helsedata. <https://helsedata.no/no/> Lest 17.6.2025.
 6. Helsedata. Personidentifiserbare opplysninger.
<https://helsedata.no/no/soknadsveiledning-oversikt/personidentifiserbare-opplysninger/> Lest 17.6.2025.
 7. Helsedata. Rettslig grunnlag. <https://helsedata.no/no/soknadsveiledning-oversikt/rettslig-grunnlag/#etisk-forhandsgodkjenning-fra-rek> Lest 17.6.2025.
 8. Folkehelseinstituttet. Helsedatastrategi.
https://www.fhi.no/contentassets/693a3fd609314c60a518840804dfb44a/strategi-for-helsedata_1.0.pdf Lest 17.6.2025.
-

Publisert: 2. juli 2025. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.25.0398

Mottatt 17.6.2025, godkjent 17.6.2025.

Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 6. juni 2026.