



Nasjonalarkivet

FOLKEHELSEINSTITUTTET
Postboks 222 Skøyen
0213 OSLO

Avgjørelse om kassasjon - NOPHO-registeret

Dato
16.06.2026

Vår ref.
2026/7070

Deres ref.
26/02357

Saksbehandler
Hans Knut Trælhaug
seniorrådgiver

Vi viser til brev av 20. april 2026, hvor Folkehelseinstituttet ved Kreftregisteret søker om tillatelse til kassasjon av om lag tre pappesker med papirmateriale fra NOPHO-registeret.

Nasjonalarkivet avgjør at det omtalte materialet ikke skal bevares for ettertiden. Avgjørelsen er truffet etter bevaringsforskriften § 18 andre ledd.

Dokumentasjonen som ikke skal bevares, kan kasseres etter arkivloven § 13 første ledd bokstav a. Folkehelseinstituttet avgjør selv oppbevaringstiden, jf. arkivforskriften § 3.

PB 4013 Ullevål Stadion
0806 Oslo

post@nasjonalarkivet.no
48 05 56 66

Org. nr.
961181399

Med hilsen Nasjonalarkivet

Kjetil Korslien
områdedirektør

Ingrid Holløkken Lyngmo
avdelingsdirektør

Dokumentet er elektronisk godkjent og har ingen underskrifter

Nasjonalarkivet

Deres ref.:

Vår ref.: 26/02357-1

Dato: 20.042026

SØKNAD OM KASSASJON AV PAPIRMATERIALE FRA NOPHO-REGISTERET

INNLEDNING

NOPHO er en forkortelse for Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology – et nordisk samarbeid rundt barnekreft. NOPHO ble etablert på starten av 1980-tallet med mål om å øke overlevelsen etter kreft hos barn. Norge hadde i en lang periode hovedansvaret for NOPHO-databasen, der krefttilfeller (med unntak av lymfomer) hos barn i alle nordiske land ble registrert. Dette innebar at Kreftregisteret fikk tilsendt registreringsskjema på papir for svenske, finske, danske og islandske barn med kreft (i tillegg til norske barn). I 2011 overtok Sverige ansvaret for NOPHO-databasen og aidentifiserte opplysninger ble overført fra Norge til Sverige.

FHI v/Kreftregisteret søker om å få destruere registreringsskjema på papir for svenske, finske, danske og islandske barn med kreft knyttet til NOPHO-samarbeidet (se punkt 2 i listen under).

Vi har tidligere vært i kontakt med Nasjonalarkivet v/Hans Knut Trælhaug om denne søknaden.

RETTLIG GRUNNLAG

NOPHO-registeret er et aidentifisert register som er basert på samtykke fra pasientene og foreldrene.

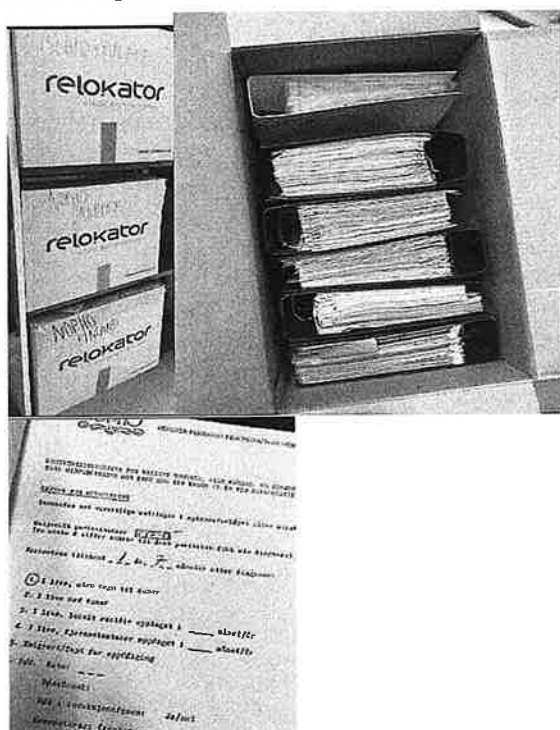
INNHALDET I REGISTERET OG ARKIVMATERIALET

NOPHO – materialets innhold og omfang

1. NOPHO – registeret fra oppstarten på 1980-tallet til 2011
 - a. Format: Database
 - b. Innhold: Medisinske opplysninger om kreft hos barn i Norge, Sverige, Danmark, Island og Finland. Materialet inkluderer 2773 danske pasienter (1985-2009), 2611 finske pasienter (1985-2010), 228 islandske pasienter og 4535 svenske pasienter.
 - c. Identifikasjon: Opplysningene er aidentifisert og erstattet med en unik NOPHO-ID.
 - d. Tilgang og lagring: Databasen oppbevares med streng tilgangsbegrensning i Kreftregisteret
 - e. Rettslig grunnlag: Samtykke
 - f. Bevaring: Dataene oppbevares i Kreftregisteret
2. Registreringsskjemaer på papir
 - a. Format og omfang: Papirskjemaer sortert i permer. Totalt tre pappesker (se *Bilde 1 NOPHO-materialet i Kreftregisteret*).
 - b. Innhold: Medisinske opplysninger om kreft hos barn i Sverige, Danmark, Island og Finland.

- c. Identifikasjon: Både aidentifiserte opplysninger (NOPHO-ID) og direkte identifiserbare opplysninger (fødselsnummer og navn).
 - d. Tilgang og lagring: Pappeskene står i låst arkivrom.
 - e. Rettslig grunnlag: Samtykke, men Kreftregisteret kan ikke dokumentere at samtykke er gitt for opplysningene som inneholder fødselsnummer og navn.
 - f. Kassasjon: Papirmaterialet bør destrueres
3. Forskningsartikler og korrespondanse rundt driften av NOPHO-registeret
 - a. Innhold: Permene med registreringsskjemaer på papir inneholder også forskningsartikler og korrespondanse om NOPHO – registeret.
 - b. Kassasjon: Papirmaterialet bør destrueres

All relevant informasjon om de norske pasientene i NOPHO-registeret er registrert i Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft i Kreftregisteret (med hjemmel i Kreftregisterforskriften).



Bilde 1 NOPHO-materialet i Kreftregisteret

KASSASJONSVURDERING

NOPHO – registerets papirmateriale (se punkt 2 og 3 i forrige avsnitt) er ikke lenger relevant og nødvendig og bør destrueres.

- De aidentifiserte medisinske opplysningene for pasientene fra Danmark, Sverige, Finland og Island er registrert i NOPHO-registeret og derved ikke lenger nødvendige.
- De identifiserbare medisinske opplysningene for pasientene fra Danmark, Sverige, Finland og Island kan ikke oppbevares i Kreftregisteret, da vi ikke kan dokumentere at pasientene har samtykket.
- Forskningsartiklene og korrespondansen har liten informasjonsverdi og forskningsartiklene finnes med stor sannsynlighet i tidsskriftsdata-baser. Forskningsartikler som evt. ikke er publisert, har liten informasjonsverdi.

OPPSUMMERING OG KONKLUSJON

FHI søker Nasjonalarkivet om tillatelse til å få destruere papirmaterialet fra NOPHO – registeret.

Det elektroniske materialet oppbevares i Kreftregisteret.

Vennlig hilsen

Unni Margrethe Linde
Seniorrådgiver

Dokumentet er godkjent elektronisk og har derfor ikke håndskrevne signaturer

Liste over kopimottakere:

NASJONALARKIVET (Datterselskap), Martin Bould
Seksjon for dataflyt, Lena Maria Holmström