

Informasjonsskriv om Nasjonalt kvalitetsregister for elektrokonvulsiv terapi (Nasjonalt ECT-register)

Dette er et skriv til deg med informasjon om hvordan opplysninger om deg samles inn og behandles i Nasjonalt ECT-register (NER). Vi ber om at du tar deg tid til å lese gjennom dette skrivet og tar kontakt med din behandler eller NER dersom det er noe du lurer på.

Hvorfor får jeg dette informasjonsskrivet? Du får dette informasjonsskrivet fordi du, eller en du er pårørende til, får eller har fått elektrokonvulsiv terapi (ECT) på et sykehus i Norge. Opplysninger om ECT-behandlingen rapporteres til NER. I skrivet finner du informasjon om hvordan NER behandler opplysningene om deg, hvilke rettigheter du har, og hvordan du kan gjøre bruk av dine rettigheter.

Hva må jeg gjøre? Du trenger ikke foreta deg noe med mindre du ønsker å reservere deg mot at NER samler inn opplysninger om deg, ønsker innsyn i opplysninger, eller retting/sletting av opplysninger. Se under for mer informasjon om dette.

Hva er Nasjonalt ECT-register? Nasjonalt ECT-register (NER) er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som samler opplysninger om ECT-behandlinger på sykehus i Norge. Formålet til NER er å skaffe en oversikt over ECT-behandlinger utført i Norge, bidra til å sikre kvalitet i virksomheten, skaffe kunnskap om pasientenes opplevelse av behandlingen og bidra til forskning på ECT. Helse Bergen HF er dataansvarlig, og sørger for at person- og helseopplysninger i registeret behandles på en trygg måte og i samsvar med krav til personopplysningsvern og taushetsplikt. Forskrift for medisinske kvalitetsregistre regulerer hvordan NER drives.

Hvilke opplysninger finnes om meg i Nasjonalt ECT register? NER inneholder opplysninger om ECT-behandlingen din. Opplysningene vil bli samlet inn fra journal og fra egne undersøkelser i forbindelse med behandlingen og planlagte kontroller et halvt år etter gjennomført behandling. Opplysninger som inngår i registeret er navn, fødselsnummer, diagnoser og behandling som blir gitt, helseopplysninger, herunder symptomnivå, relevant sykehistorie, bivirkninger og pasientens syn på behandlingen. Tekniske og kliniske data fra behandling vil også kunne bli registrert. Før og etter ECT-behandlingen og et halvt år etter kan du bli kontaktet for å svare på spørsmål om din helse og din opplevelse av behandlingen og eventuelle bivirkninger. For å sikre at opplysninger i NER er korrekte, og for at det skal være mulig å sammenstille data i NER med data i andre registre, er opplysningene koblet til personidentitet. Du kan finne mer informasjon om Nasjonalt ECT register på helse-bergen.no/nasjonalt-kvalitetsregister-for-elektrokonvulsiv-terapi-ect

Hva skjer med opplysningene om meg? Det vil ikke være mulig å identifisere deg i rapporter fra NER. Registerets årsrapport er basert på anonyme samledata og offisielt tilgjengelig på www.kvalitetsregistre.no. Her vil det fremgå hvilke data som er registrert.

Et av formålene med kvalitetsregisteret er å få ny kunnskap om behandlingen og det kan blant annet kreve utlevering av data til forskningsprosjekter eller kopling av data med andre registre. Dine personopplysninger kan kun bli utlevert til et forskningsprosjekt dersom det er i tråd med formålet til registeret, og dersom det foreligger gyldig godkjenning fra Regional etisk komité eller andre relevante offentlige instanser som loven krever. For forskningsprosjekter kan det være aktuelt å koble dine opplysninger i registeret sammen med opplysninger fra pasientjournal, samt med andre offentlige registre som blant annet Norsk Pasientregister, Folkeregisteret, Legemiddelregisteret, registre ved Statistisk Sentralbyrå, og Nasjonalt Kvalitetsregister for Behandling i Psykisk Helsevern

voksne. Dine personopplysninger kan i noen tilfeller utleveres over landegrensene, også til land der personvernreglene er svakere enn i Norge. I så fall kreves garanti om at dine opplysninger ivaretas i tråd med det europeiske regelverket.

Opplysningene lagres så lenge det er nødvendig for å kunne ivareta formålet med registeret, i samsvar med gjeldende lover og forskrifter og med respekt for personvernet. Alle innsamlede opplysninger behandles konfidensielt, og alle som arbeider med opplysninger fra registeret har taushetsplikt om forhold de får kjennskap til.

Mine rettigheter til reservasjon, innsyn, retting og sletting. Dersom du ikke ønsker at opplysninger om deg lagres i NER, kan du når som helst, uten grunn, reservere deg. Du kan også be om innsyn i opplysningene som er lagret om deg, og om retting og/eller sletting av opplysninger. Dette får ingen konsekvens for behandlingen du mottar. Hvis du ønsker å reservere deg kan du gjøre dette selv under personverninnstillinger på helsenorge.no, eller ved å ta kontakt med sykehuset/avdelingen der ECT-tilbudet blir organisert. Dersom du ønsker mer informasjon kan du kontakte Nasjonalt ECT-register direkte.

Helse Bergen HF har oppnevnt personvernombud som skal bidra til å sikre at personopplysninger behandles lovlig, og at dine rettigheter til personopplysningsvern blir ivaretatt. Du kan kontakte personvernombudet dersom du har generelle spørsmål om dine rettigheter til personopplysningsvern på telefon 55975558, eller på e-post: personvernombudet@helse-bergen.no. Dersom du mener at dine rettigheter til personopplysningsvern er krenket har du rett til å kontakte Datatilsynet eller Statens Helsetilsyn.

Hilsen Nasjonalt ECT register ved Leder Hallvard Lund-Heimark

Kontaktopplysninger Nasjonalt ECT Register:

nasjonaltecregister@helse-bergen.no

Kontaktopplysninger lokal ECT enhet: