

## **Pismo informacyjne o Państwowym rejestrze jakości terapii elektrowstrząsami (Państwowy rejestr ECT)**

To jest pismo dla Pana/Pani z informacją o tym jak dane o Panu/Pani są gromadzone oraz jak są przetwarzane w Państwowym rejestrze ECT (NER). Prosimy aby poświęcić czas na przeczytanie owego pisma oraz skontaktowanie się z osobą prowadząca lub z NER jeśli jest coś nad czym Pan/Pani się zastanawia.

**Dlaczego dostaje to pismo informacyjne?** Otrzymał(a) pan/pani to pismo dlatego że Pan/Pani, lub ktoś z Pana/Pani bliskich, jest w trakcie terapii elektrowstrząsami w jednym z Norweskich szpitali. Informacja o leczeniu ECT zostaje zgłaszana w NER. W piśmie znajdzie Pan/Pani informacje o tym jak NER przetwarza dane o Panu/Pani, jakie ma Pan/Pani prawa, i jak można skorzystać ze swoich praw.

**Co muszę zrobić?** Pan/Pani nie musi robić nic, chyba że chciałby/chciałaby Pan/Pani zastrzec się gromadzeniu danych o Panu/Pani przez NER. Oraz w wypadku gdzie chciałby/chciałaby Pan/Pani mieć wgląd do danych lub możliwość skorygowania lub skasowania danych. Więcej informacji o tym w dalszej części pisma.

**Co to Państwowy rejestr ECT?** Państwowy rejestr ECT (NER) to państwowy medyczny rejestr jakości w którym gromadzi się dane o leczeniach ECT w Norweskich szpitalach. Celem NER jest zdobycie przeglądu leczeń ECT przeprowadzanych w Norwegi, przyczynieniem się do zapewniania jakości w działalności, zdobywaniu wiedzy o pacjentach i ich doświadczeniach związanych z leczeniem, a także przyczynieniem się do projektów badawczych odnośnie ECT. Helse Bergen HF ma odpowiedzialność za administrowanie danych komputerowych, i ma zapewnić że dane osobowe oraz dane odnośnie stanu zdrowia w rejestrze są przetwarzane w bezpieczny sposób z wytycznymi RODO i tajemnicą lekarską. Rozporządzenie dla medycznych rejestrów jakości regulują w jaki sposób NER jest prowadzony.

**Jakie dane o mnie znajdują się w Państwowym rejestrze ECT?** NER zawiera dane o Pana/Pani leczeniu ECT. Dane są gromadzone z Pana/Pani kartoteki medycznej i badań związanych z leczeniem i planowanymi kontrolami pół roku po zakończeniu leczenia. Dane które wchodzą w skład rejestru to imię, numer personalny, diagnozy i zastosowane leczenia, dane o stanie zrowia, w tym także stopień symptomów, aktualna historia chorób, efekty uboczne i zdanie pacjenta o leczeniu. Techniczne i kliniczne dane z Pana/Pani leczenia mogą także być zarejestrowane. Przed i po leczeniu ECT, oraz pół roku po zakończonym leczeniu może ktoś się z Panem/Panią skontaktować by zadać pytania o Pana/Pani zdrowie i o odczucia odnośnie leczenia a także ewentualne skutki uboczne. Aby zapewnić iż dane które są w NER są poprawne a także po to aby móc porównywać dane w NER z danymi z innych rejestrów są owe dane połączone z Pana/Pani tożsamością. Może Pan/Pani znaleźć więcej informacji o Państwowym rejestrze ECT na stronie [helse-bergen.no/nasjonalt-kvalitetsregister-for-elektrokonvulsiv-terapi-ect](http://helse-bergen.no/nasjonalt-kvalitetsregister-for-elektrokonvulsiv-terapi-ect)

**Co dzieje się z moimi danymi?** Nie będzie można Pana/Panią zidentyfikować na podstawie raportów z NER. Roczny raport z rejestru powstaje na podstawie anonimowie gromadzonych i publicznie dostępnych danych z [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no). Tutaj będzie widać jakie dane są rejestrowane.

Jednym z celów rejestru jakości jest zdobywanie nowej wiedzy o leczeniu a to może wymagać udostępnienia danych z badań i projektów albo łączenia danych z innymi

rejestrami. Pana/Pani dane osobowe mogą tylko być udostępnione do projektu badawczego jeśli jest to powiązane z celem rejestru, i jeśli jest ku temu uzasadnione pozwolenie z regionalnego komitetu etyki albo innych aktualnych organów publicznych których wymaga tego prawo. Do projektów badawczych może być aktualne powiązanie Pana/Pani danych z rejestru razem z danymi z dziennika medycznego, a także z innymi publicznymi rejestrami takimi jak na przykład Norsk Pasientregister (Norweski rejestr pacjenta), Norweski rejestr Państwowy (Folkeregister), rejestr farmaceutyczny (Legemiddelregisteret), rejestr przy Centralnym biurze statystyki (register ved statistisk sentralbyrå), oraz Państwowy rejestr leczenia i strzeżenia zdrowia psychicznego dla dorosłych (Nasjonalt Kvalitetsregister for Behandling i Psykisk Helsevern voksne). Pana/Pani dane osobowe mogą w niektórych przypadkach zostać udostępnione za granicę, także krajom gdzie zasady dotyczące danych osobowych są mniej regulowane niż w Norwegi. W takim układzie wymagana jest gwarancja że Pana/Pani dane zostaną przechowywane z wytycznymi praw Europejskich.

Dane są zapisywane tak długo jak będzie to potrzebne aby móc spełnić cel zgodny z rejestracją, w zgodzie z panującymi prawami i przepisami i z szacunkiem do ochrony danych. Wszystkie zgromadzone dane są traktowane poufnie, i każdy kto pracuje przy danych z rejestru ma tajemnice zawodową.

**Moje prawa do rezerwacji, wglądu, korygowania i usuwania [danych].** Jeśli nie życzy Pan/Pani sobie aby dane o Panu/Pani były zapisywane w NER, może Pan/Pani kiedykolwiek, bez powodu zastrzec się przed tym. Może Pan/Pani także prosić o wgląd do danych które są o Panu/Pani zapisywane, a także o korygowanie i/albo usuwanie [danych]. Nie ma to żadnych konsekwencji dla leczenia które Pan/Pani odbywa. Jeśli chce Pan/Pani zastrzec dane, może to Pan/Pani zrobić samemu/sama pod ustawieniami prywatności na helsenorge.no, albo poprzez skontaktowanie się z szpitalem/oddziałem gdzie ECT zostało zorganizowane. Jeśli życzy Pan/Pani sobie więcej informacji może się Pan/Pani skontaktować z Państwowym rejestr ECT bezpośrednio.

Helse Bergen HF wyznaczyło pełnomocnika do spraw ochrony danych który ma przyczynić się do tego aby dane osobowe były przetwarzane zgodnie z prawem, i aby zadbać o to aby Pana/Pani prawa do ochrony danych osobowych były zachowane. Może się Pan/Pani skontaktować z pełnomocnikiem do spraw ochrony danych przez telefon pod numerem 55975558, albo poprzez mejla pod adresem [personvernombudet@helse-bergen.no](mailto:personvernombudet@helse-bergen.no). Jeśli uważa Pan/Pani że Pana/pani prawa do ochrony danych osobowych zostały złamane ma Pan/Pani prawo skontaktować się z Norweskim organem ochrony danych (Datatilsynet) lub Państwowym nazdorem zdrowotnym (Statens Helsestilsyn).

Pozdrowienia Państwowy rejestr ECT przy kierowniku Hallvard Lund-Heimark

Szczegóły kontaktu do Państwowego rejestru ECT:

[nasjonaltecregister@helse-bergen.no](mailto:nasjonaltecregister@helse-bergen.no)

Szczegóły kontaktu do lokalnego oddziału ECT: