

Invitasjon til spørreundersøkelse

I forbindelse med pandemien covid-19 fikk Norsk intensiv- og pandemiregister i oppdrag fra helsemyndighetene å samle opplysninger om alle med sykdommen covid-19 som ble behandlet i spesialisthelsetjenesten. Du får denne invitasjonen fordi du eller en du har forsørgeransvar for har vært innlagt på sykehus med covid-19, og dermed er registrert i Norsk intensiv- og pandemiregister. Alle som er registrert har rett til innsyn i hva som er registrert om seg, man kan få rettet og slettet det som er registrert, og man kan reservere seg mot oppføring i registeret. Mer informasjon om dette finnes på nettsidene våre: <https://helse-bergen.no/norsk-pandemiregister#rett-til-innsyn-retting-sletting-og-reservasjon>. En kort versjon av invitasjonen finnes også på nettsiden.

På de neste sidene finner du et spørreskjema som handler om helse og livskvalitet. Det er frivillig å svare, så du kan se bort fra henvendelsen om du ikke vil delta. Erfaringene pasientene gjør seg i etterkant av å ha vært syk er viktige for at vi bedre skal kunne forstå konsekvensene av sykdommen covid-19. Vi ber deg derfor om å svare på disse spørsmålene, og sende utfylt skjema tilbake til oss. Når du sender utfylt skjema til oss samtykker du til at dine svar kan registreres i Norsk intensiv- og pandemiregister og brukes på samme måte som andre opplysninger i registeret. For barn under 16 år må foresatt godkjenne at utfylt skjema kan sendes inn på vegne av barnet.

Det er stor forskningsaktivitet rundt covid-19, og mange pasienter deltar i flere forskningsprosjekt. Norsk intensiv- og pandemiregister vil derfor levere ut dine svar til forskningsprosjekt som ber om det. Dette gjør vi for at du skal slippe å svare på de samme spørsmålene flere ganger fra de ulike forskningsprosjektene du deltar i. Likevel kan det hende at du vil bli bedt om å svare på ekstraspørsmål fra enkelte forskningsprosjekt. Utlevering av opplysninger vil skje i henhold til lover og forskrifter, som for eksempel reglene om taushetsplikt og den europeiske personvernforordningen.

Norsk intensiv- og pandemiregister er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Formålet med registeret er å gi rapport tilbake til deltagende sykehus og til sentrale helsemyndigheter om epidemiutbrudd, utvikle kvalitetsindikatorer for virksomhet knyttet til epidemiutbrudd, og å legge til rette for forskning relatert til epidemiutbrudd. Resultatene fra registeret blir blant annet benyttet av Helsedirektoratet og Folkehelseinstituttet i deres vurderinger. Resultater fra registeret vil gi kunnskap om sykdommen covid-19 gjennom analyser og forskning.

Opplysningene i registeret kan sammenstilles med opplysninger i andre forskrifts- og lovbestemte registre etter helseregisterloven. Opplysningene kan også sammenstilles med opplysninger i biobanker så fremt biobankene har adgang til å dele disse opplysningene. Opplysninger fra registeret kan utleveres til forskings- og kvalitetsforbedringsprosjekt. Dine personopplysninger kan kun utleveres, eller på annen måte tilgjengeliggjøres, når dette skjer i henhold til lover og forskrifter, som for eksempel reglene om taushetsplikt og den europeiske personvernforordningen. Det kan bli aktuelt å utlevere opplysninger til virksomheter i utlandet, blant annet for å kunne gjennomføre vitenskapelig forskning. Helse Bergen HF er ansvarlig for databehandlingen. Det rettslige grunnlaget for databehandlingen er personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e og Forskrift om medisinske kvalitetsregistre, jf. Forskrift om medisinske kvalitetsregistre § 1-4.

Dersom du har spørsmål, eller dersom noe fremstår som uklart, kan du ta kontakt med registeret direkte ved hjelp av kontaklinformasjonen under.

This is a questionnaire about your or your child's COVID-19 illness. Your answers can help to increase our knowledge of this disease. Participation in this survey is voluntary. You can ask someone who speaks Norwegian to help you to complete it. For more information in your language, see <https://helse-bergen.no/norsk-pandemiregister#other-languages>.

Dát lea gažaldatskovvi iežat dahje mánáidat covid-19 pandemijja buohcama birra. Vástádušat vuolgahit buoret máhtolašvuoda pandemijja birra. Lea eaktodáhtolaš searvat. Don sáhtát jearrat veahki sámegielaš go vástidat iežat gillii. Eanet dieđut iežat gillii, geahča <https://helse-bergen.no/norsk-pandemiregister#other-languages>.

Niniejszy dokument to ankieta dotycząca zachorowania przez Pana/Panią lub przez Pana/Pani dziecko na Covid-19. Pana/Pani odpowiedzi mogą pomóc w dowiedzeniu się więcej o tej chorobie. Udzielenie odpowiedzi na pytania jest dobrowolne. Może Pan/Pani poprosić kogoś, kto zna język norweski o pomoc w odpowiedzi na pytania. By uzyskać więcej informacji w Pana/Pani języku, prosimy odwiedzić stronę <https://helse-bergen.no/norsk-pandemiregister#other-languages>.

هذا استبيان حول إصابتك أنت أو إصابة طفلك بمرض كوفيد-19. يمكن أن توفر الإجابات على أسئلة الاستبيان معرفة أفضل بهذا المرض. المشاركة في الإجابة على الأسئلة طوعية. يمكنك طلب المساعدة من شخص يتقن اللغة النرويجية للإجابة. لمزيد من المعلومات بلغتك، راجع <https://helse-bergen.no/norsk-pandemiregister#other-languages>.