

Informasjon til pasienter om Nasjonalt kvalitetsregister for elektrokonvulsiv terapi (Nasjonalt ECT-register)

Dette skrevet inneholder informasjon om hvordan opplysninger om deg samles inn og behandles i Nasjonalt ECT-register. Vi ber om at du tar deg tid til å lese gjennom dette skrevet og tar kontakt med din behandler eller Nasjonalt ECT-register 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). Opplysninger om ECT-behandlingen vil bli meldt inn til Nasjonalt ECT-register. Nedenfor finner du informasjon om hvordan registeret behandler opplysningene om deg og hvilke rettigheter du har i forbindelse med dette.

Hva må jeg gjøre? Du trenger ikke foreta deg noe, med mindre du ønsker å reservere deg mot at Nasjonalt ECT-register 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 er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som samler opplysninger om ECT-behandlinger i Norge. Formålet med dette er å skaffe en oversikt over ECT-behandling i Norge, bidra til å sikre kvalitet i behandlingen, skaffe kunnskap om pasientenes opplevelse av behandlingen, bidra til etterlevelse av retningslinjene for ECT-behandling og til forskning.

Hvilke opplysninger lagres om meg i Nasjonalt ECT register? Registeret samler inn opplysninger som omhandler ECT-behandlingen din. Opplysninger som inngår i registeret er navn, fødselsnummer, diagnoser og behandling som blir gitt, innleggelsesparagraf ved behandlingstidspunkt, symptomer, bivirkninger og pasientens syn på behandlingen. Opplysningene vil bli samlet inn fra din journal, avdelingens undersøkelser i forbindelse med behandlingen og planlagte kontroller et halvt år etter gjennomført behandling. Tekniske og kliniske opplysninger i forbindelse med ECT-behandling vil også bli registrert. Under og etter ECT-behandlingen og et halvt år etter kan du bli kontaktet for å fylle ut et skjema med spørsmål om din opplevelse av behandlingen, effekt, hukommelse og eventuelle bivirkninger. For å sikre at opplysninger i registeret er korrekte, og for at det skal være mulig å sammenstille opplysninger i Nasjonalt ECT-register med opplysninger i andre registre, er opplysningene koblet til personidentitet ved en anonymisert kode.

Hva skjer med opplysningene om meg? Det vil ikke være mulig å identifisere deg i rapporter eller annen informasjon som offentliggjøres fra Nasjonalt ECT-register. Registerets årsrapport er basert på anonyme opplysninger og offentlig tilgjengelig på www.kvalitetsregistre.no.

Et av formålene med kvalitetsregisteret er å få ny kunnskap om behandlingen, og det kan blant annet kreves utlevering av data til forskningsprosjekter eller kopling av data med andre registre. Dine uidentifiserte personopplysninger kan kun bli utlevert til et forskningsprosjekt dersom det er i tråd med registerets formål, og dersom det foreligger godkjenning fra Regional etisk komité eller andre relevante offentlige instanser som loven krever. For å supplere nasjonalt ECT-register eller til 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

Revidert 13.09.24

Pasientregister, Folkeregisteret, Legemiddelregisteret, registre ved Statistisk Sentralbyrå, og Nasjonalt Kvalitetsregister for Behandling i Psykisk Helsevern voksne. Dine avidentifiserte personopplysninger kan i noen tilfeller utleveres over landegrensene, også til land der personvernreglene er svakere enn i Norge. I så fall vil vi kreve garanti om at dine opplysninger ivaretas i tråd med det europeiske regelverket.

Opplysninger om pasienter lagres sikkert og forsvarlig 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. Det er kun autorisert personell knyttet til registeret som har adgang til navnelister og kan finne tilbake til deg.

Helse Bergen Helseforetak 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 Nasjonalt ECT-register drives.

Det rettslige grunnlaget for databehandlingen er personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e, artikkel 9 nr. 2 bokstav j og forskrift om medisinske kvalitetsregistre § 1-4. Opplysningene skal behandles uten de registrertes samtykke jfr. forskrift om medisinske kvalitetsregistre § 3-2.

Mine rettigheter til reservasjon, innsyn, retting og sletting. Du kan når som helst, uten å måtte oppgi grunn, reservere deg dersom du ikke ønsker at opplysninger om deg lagres i Nasjonalt ECT-register. Du kan også be om innsyn i opplysningene som er lagret om deg og om retting 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 du mottar ECT. Du kan også få innsyn i opplysninger om deg via helsenorge.no (se våre nettsider for fremgangsmåte). 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

Kontakt: nasjonaltectregister@helse-bergen.no

Nettside: www.Helse-bergen.no/Nasjonaltectregister