

Forespørsel om registrering i Norsk Artrittregister

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å la deg registrere i Norsk Artrittregister. For at behandlingstilbudet til pasientene skal bli best mulig, trenger vi mer kunnskap om artrittsykdommene (sykdommer der det er kronisk betennelse i ledd eller ryggsøyle, f.eks. leddgikt). Et viktig formål med registeret er å bruke opplysningene til kvalitetssikring og forskning på artrittsykdom, f.eks. vedrørende arvelighetsfaktorer, årsaksforhold, behandlingseffekt og utfall.

Å bli registrert i Norsk Artrittregister er frivillig og krever informert samtykke. Det betyr at du må undertegne en samtykkeerklæring før vi kan registrere deg i registeret. Ved å signere avgir du et samtykke til at opplysningene senere kan benyttes i forskjellige kvalitets- og forskningsprosjekter om artrittsykdommer.

Registeret vil inneholde følgende opplysninger om deg:

De opplysninger som inngår i registeret er navn og fødselsnummer og opplysninger om diagnoser og behandling som blir gitt. Andre opplysninger som registreres er kjønn, bosted, utdanning, tilleggssykdommer, bruk av legemidler, diagnosetidspunkt og sykdomsvarighet, og røykevaner.

Innsamling av opplysninger

Opplysningene innsamles fra journal. Noen av opplysningene vil bli samlet inn fra deg selv når du kommer til poliklinisk kontroll, under veiledning av kvalifisert personale. Helse Bergen HF er databehandlingsansvarlig for registeret. Registrering av opplysninger skjer ved hjelp av datateknologi og er sikret mot innsyn fra uvedkommende.

Behandling av opplysningene?

Opplysningene lagres elektronisk så lenge det er nødvendig for å ivareta formålet med registeret som beskrevet overfor. Alle innsamlede opplysninger behandles konfidensielt, og alle som arbeider med opplysninger fra registeret har taushetsplikt om forhold de får kjennskap til. Helse Bergen HF vil som dataansvarlig sikre at dine personvernrettigheter til enhver tid er ivarettatt.

Innsynsrett, endring og sletting av opplysninger

Du kan til enhver tid få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. I tillegg kan du når som helst kreve at innsamlede opplysninger om deg blir slettet fra registeret, uten at du må oppgi noen grunn. Sletting av data vil ikke innebære sletting fra anonymiserte forskningsfiler som allerede er benyttet i forskning. Det vil ikke ha noen betydning for ditt behandlingsopplegg dersom du velger å ikke la deg registrere, eller dersom du senere ønsker å trekke deg. Ønsker du å gjøre bruk av dine rettigheter kan du kontakte Helse Bergen HF ved registerleder.

Utlevering av opplysninger fra registeret vil bare skje der det er i samsvar med formålet til registeret. Opplysninger utleveres i form av aidentifiserte oversikter. Det vil si at alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til registeret som har adgang til navnelisten og kan finne tilbake til deg. I noen tilfeller kan data leveres tilbake til avdelingen der du behandles, dersom de trenger det i forbindelse med kvalitetsforbedring.

Sammenstilling med opplysninger fra andre kilder

For forsknings- eller kvalitetsprosjekter kan det være aktuelt å sammenstille informasjon fra registeret med opplysninger fra journal, helseundersøkelser, eller andre registre (se eget vedlegg). Det kan også bli aktuelt at data fra registeret inngår i større internasjonale forsknings-prosjekter der formålet bl.a. kan være å sammenlikne behandlingen i ulike land. Personopplysninger vil ikke bli brukt til forskning, med mindre studien først har vært godkjent av Den regionale komité for medisinsk forskningsetikk og andre offentlige instanser som loven krever.

Opplysningene vil kunne bli sammenstilt med opplysninger fra Norsk pasientregister for å beregne registerets dekningsgrad.

Informasjon om pågående forskningsprosjekter for NorArtritt kan finnes på våre nettsider: www.norartritt.no

Kontaktinformasjon

Du kan også finne informasjon om registeret på <http://www.norartritt.no/>.

Dersom du har spørsmål knyttet til din deltakelse i registeret, kan du kontakte registeransvarlig/kontaktperson: Overlege dr. med. Bjørg-Tilde Svanes Fevang, Revmatologisk avd., Haukeland Universitetssykehus. Tlf: 55975400/55976467

Helse Bergen HF har et personvernombud som kan gi generelle råd om dine rettigheter mht. personopplysningsvern: personvernombudet@helse-bergen.no, tlf. 55975558

Du kan klage til Datatilsynet dersom du mener at dine rettigheter til personopplysningsvern kan ha blitt krenket.

Skjema for samtykke	
- Voksne over 16 år	
Register Norsk Artrittregister	Prosjektnummer
Registeransvarligs navn Bjørge-Tilde Svanes Fevang	Klinikk/avdeling Revmatologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus
<p>Jeg har lest informasjonsskrivet «Forespørsel om registrering i Norsk Artrittregister» og er gjort kjent med registerets formål, hvilke personopplysninger som skal registreres, hvor opplysningene hentes fra, hvordan utlevering av opplysninger skal foregå, og hvilke rettigheter jeg har med hensyn til innsyn, endring og sletting av opplysninger i registeret.</p> <p>Jeg er kjent med at opplysninger hentes fra min journal, som vil være en del av registeret. Innsamlede opplysninger vil bare bli brukt i kvalitetssikring av pasientbehandling og i forskning om kronisk inflammatoriske artrittsykdommer.</p>	
<p>Jeg samtykker herved i at opplysninger om meg inngår i Norsk Artrittregister og at opplysningene kan benyttes i kvalitetssikringsprosjekter og i forskningsprosjekter om kronisk inflammatoriske artrittsykdommer.</p>	
Navn med blokkbokstaver	Fødselsnummer (11 siffer)
Dato	Underskrift
Fylles ut av representant for registeret	
<p>Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om Norsk Artrittregister</p>	
Dato	Underskrift
Eventuelle kommentarer:	