

PASIENTINFORMASJON

Nasjonalt hjemmerespiratorregister

Respirator- og BiPAP behandling i hjemmet er en teknisk avansert behandlingsform som gjennomføres i regi av et begrenset antall sykehus i vårt land. For å forbedre kvaliteten på omsorgen trenger vi bedre kunnskap om de pasientene som er under behandling. På oppdrag fra helsedepartementet er det etablert et Nasjonalt Kompetansesenter for Hjemmerespiratorbehandling (NKH) ved Haukeland sykehus, underlagt lungeavdelingen. En viktig oppgave for senteret er etablering og drift av et nasjonalt pasientregister. Opplysningene blir lagret i et eget dataregister som er godkjent av Datatilsynet i henhold til Personopplysningsloven § 33. Opplysningene i registeret vil bli lagret permanent. Alle innsamlede opplysninger behandles konfidensielt, og alle som arbeider med opplysninger fra registeret har taushetsplikt om forhold de får kjennskap til.

Hvilke opplysninger registreres i Nasjonalt Hjemmerespirator register?

De opplysninger som inngår i registeret er fullstendig personnummer, navn, diagnose samt opplysninger om lungefunksjon, respiratorstype, behandlingens varighet, eventuell oksygenbehandling, boligform og yrkesaktivitet. Videre registreres opplysninger om årsaken til at respiratorbehandlingen ble påbegynt. Registerets opplysninger oppdateres årlig.

Hvor skal opplysningene i registeret hentes fra?

Opplysningene samles inn til registeret av din behandlende lege på sykehuset og lagres på NKH.

Utlevering av opplysninger

Anonymiserte masseopplysninger fra registeret vil bli utlevert til bruk innenfor forskning og utvikling. Disse opplysningene vil ikke kunne spores tilbake til den enkelte. Dersom du samtykker til det, kan Nasjonalt Kompetansesenter for Hjemmerespirator sende deg relevant informasjon om din sykdom eller behandling, som for eksempel informasjon om nye behandlingsmetoder eller anbefaling om jevnlig kontroll. Med ditt skriftlige samtykke kan personopplysninger om deg fra registeret, og for eksempel anbefaling om innkalling til årlig kontroll, også utleveres til din behandlende lege/fastlege.

Innsynsrett, endring og sletting av opplysninger

Å registrere seg i Nasjonalt Hjemmerespirator register er frivillig og krever skriftlig informert samtykke. Dette betyr at du må undertegne en samtykkeerklæring før du kan registreres. Du har full rett til innsyn i registeret ifølge Personopplysningsloven § 18, og du kan kreve at opplysninger om deg blir slettet fra registeret. Retting av mangelfulle personopplysninger i registeret vil foregå i henhold til Personopplysningsloven § 27 og § 28.

Mer informasjon om Nasjonalt Hjemmerespirator register kan du få ved henvendelse til:

Nasjonalt Kompetansesenter for Hjemmerespirator behandling (NKH)
Haukeland Universitetssykehus, 5021 Bergen
Tlf. 55 97 84 80