



## Forespørsel om registrering i Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon:

### Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å la deg registrere i Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon (LTMV). Respiratorbehandling i hjemmet er en teknisk avansert behandlingsform som gjennomføres i regi av flere sykehus i Norge. På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet er det etablert en Nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH) ved Haukeland universitetssjukehus. En viktig oppgave for tjenesten er drift av et nasjonalt pasientregister. For at behandlingstilbudet til pasientene skal bli best mulig, er det behov for bedre kunnskap om hele pasientgruppen.

Å bli registrert i Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon er frivillig og krever informert samtykke, det betyr at du må undertegne en samtykkeerklæring før vi kan registrere deg i registeret.

### Registeret vil inneholde følgende opplysninger om deg:

De opplysninger som inngår i registeret er navn, fødselsnummer, opplysning om diagnoser og behandling som blir gitt, herunder årsak til at behandlingen startes, respiratortype og behandlingens varighet. Andre opplysninger som registreres er lungefunksjon, boligform og yrkesaktivitet. For å vurdere kvaliteten på behandlingen trenger vi å samle inn opplysninger om deg ved start av behandling og under behandlingen. Registerets opplysninger oppdateres årlig. Opplysningene samles inn fra din behandlende lege på sykehuset og hentes både fra journal og fra egne undersøkelser.

Helse Bergen HF er databehandlingsansvarlig for registeret. Registrering av opplysninger skjer elektronisk og er sikret mot innsyn fra uvedkommende. Registeret har konsesjon fra Datatilsynet. Alle innsamlede opplysninger behandles konfidensielt, og alle som arbeider med opplysninger fra registeret har taushetsplikt om forhold de får kjennskap til. Fagpersonene som behandler pasientgruppen kan få opplysninger fra registeret om de pasientene de selv har behandlet.

### Innsynsrett, endring og sletting av opplysninger

Du kan til enhver tid få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har 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.

**Utlevering av opplysninger** fra registeret vil bare skje til forskere i form av aidentifiserte oversikter. Det vil si at alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende 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. For forskningsformål kan det være aktuelt å sammenstille informasjon fra registeret med andre opplysninger fra sykejournal og fra følgende andre offentlige registre: Norsk Pasientregister, Dødsårsaksregisteret, Reseptregisteret, Fødselsregisteret, Kreftregisteret, Statistisk Sentralbyrå (ligningsinformasjon) og Nasjonalt KOLS-register. Det vil bli utarbeidet årlige nasjonale rapporter fra registeret. Resultater vil også publiseres fortløpende på fagmøter og i nasjonale og internasjonale medisinske tidsskrifter. Resultater basert på analyser fra registeret vil ikke kunne tilbakeføres til den enkelte. Alle forskningsprosjekter må forhåndsgodkjennes av Den regionale komité for medisinsk forskningsetikk og andre offentlige instanser som loven krever.

Registeransvarlig er overlege dr. med. Solfrid Indrekvam.

### Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon LTMV

Besøksadresse: Haukeland universitetssjukehus, Lungeavdelingen, Jonas Liesvei 65

Postadresse: Haukeland universitetssjukehus, Lungeavd. poliklinikk, etg.U, 5021 Bergen. Telefon: 55978480

E-post: [LTMVregisteret@helse-bergen.no](mailto:LTMVregisteret@helse-bergen.no) - WEB: [Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon LTMV](#)

**Skjema for samtykke  
- Voksne over 16 år**

Register Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	Prosjektnummer 2002/1300
Registeransvarlig Solfrid Indrekvam	Klinikk/avdeling Lungeavdelingen

Jeg har lest informasjonsskrivet «Forespørsel om registrering i Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon» 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. Innsamlede opplysninger vil bare bli brukt i kvalitetssikring av pasientbehandling og i forskning om langtids mekanisk ventilasjon.

Jeg samtykker herved i at opplysninger om meg inngår i  
**Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon**, og at disse kan inngå i kvalitetssikring og forskning innenfor dette området.

Navn med blokkbokstaver	Fødselsnummer (11 siffer)
-------------------------	---------------------------




Dato	Underskrift
------	-------------

**Fylles ut av representant for registeret**

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om **Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon**

Dato	Underskrift	Brukerkode (4-8 tegnkode)
------	-------------	---------------------------

Eventuelle kommentarer:

<b>Sykehus:</b>			
<b>Region:</b> Sett ett kryss			
<input type="checkbox"/> HELSE  <b>NORD</b>	<input type="checkbox"/> HELSE  <b>MIDT-NORGE</b>	<input type="checkbox"/> HELSE  <b>VEST</b>	<input type="checkbox"/> HELSE  <b>SØR-ØST</b>

**Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon LTMV**

Besøksadresse: Haukeland universitetssjukehus, Lungeavdelingen, Jonas Liesvei 65

Postadresse: Haukeland universitetssjukehus, Lungeavd. poliklinikk, etg.U, 5021 Bergen. Telefon: 55978480

E-post: [LTMVregisteret@helse-bergen.no](mailto:LTMVregisteret@helse-bergen.no) - WEB: [Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon LTMV](http://NasjonaltregisterforlangtidsmekaniskventilasjonLTMV)



## Skjema for samtykke - Ungdom mellom 12 og 16 år

Register Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon	Prosjektnummer 2002/1300
Registeransvarlig Solfrid Indrekvam	Klinikk/avdeling Lungeavdelingen

Jeg har på vegne av ungdommen lest og informert ungdommen om informasjonsskrivet "Forespørsel om registrering i Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon", 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 ungdommen har med hensyn til innsyn, endring og sletting av opplysninger i registeret. Innsamlede opplysninger vil bare bli brukt i kvalitetssikring av pasientbehandling og i forskning om langtids mekanisk ventilasjon.

Jeg samtykker herved på vegne av ungdommen i at opplysninger om ungdommen inngår i **Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon**, og at disse kan inngå i kvalitetssikring og forskning innenfor dette området.

Navn på ungdommen med blokkbokstaver	Fødselsnummer (11 siffer)	
Dato	Underskrift av foresatt	Rolle (mor/far/verge)

### Fylles ut av representant for registeret

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om **Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon**

Dato	Underskrift	Brukerkode (4-8 tegnkode)
------	-------------	---------------------------

Eventuelle kommentarer:

### Sykehus:

Region: Sett ett kryss

<input type="checkbox"/> HELSE  <b>NORD</b>	<input type="checkbox"/> HELSE  <b>MIDT-NORGE</b>	<input type="checkbox"/> HELSE  <b>VEST</b>	<input type="checkbox"/> HELSE  <b>SØR-ØST</b>
--	--	--	---

### Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon LTMV

Besøksadresse: Haukeland universitetssjukehus, Lungeavdelingen, Jonas Liesvei 65  
Postadresse: Haukeland universitetssjukehus, Lungeavd. poliklinikk, etg.U, 5021 Bergen. Telefon: 55978480  
E-post: [LTMVregisteret@helse-bergen.no](mailto:LTMVregisteret@helse-bergen.no) - WEB: [Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon LTMV](#)



## Skjema for samtykke - Barn under 12 år

Register <b>Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon</b>		Prosjektnummer 2002/1300
Registeransvarlig Solfrid Indrekvam	Klinikk/avdeling Lungeavdelingen	
<p>Jeg har på vegne av barnet lest informasjonsskrivet "Forespørsel om registrering i Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon", 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 mitt barn har med hensyn til innsyn, endring og sletting av opplysninger i registeret.</p> <p>Innsamlede opplysninger vil bare bli brukt i kvalitetssikring av pasientbehandling og i forskning om langtids mekanisk ventilasjon.</p>		
<p>Jeg samtykker på vegne av barnet herved i at opplysninger om barnet inngår i <b>Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon</b>, og at disse kan inngå i kvalitetssikring og forskning innenfor dette området.</p>		
Barnets navn med blokkbokstaver		Barnets fødselsnummer (11 siffer)
Dato	Foresattes underskrift	Rolle (mor/far/verge)
<b>Fylles ut av representant for registeret</b>		
<input type="checkbox"/>		
Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om <b>Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon</b>		
Dato	Underskrift	Brukerkode (4-8 tegnkode)
Eventuelle kommentarer:		

### Sykehus:

**Region:** Sett ett kryss

HELSE  **NORD**

HELSE  **MIDT-NORGE**

HELSE  **VEST**

HELSE  **SØR-ØST**

### Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon LTMV

Besøksadresse: Haukeland universitetssjukehus, Lungeavdelingen, Jonas Liesvei 65  
Postadresse: Haukeland universitetssjukehus, Lungeavd. poliklinikk, etg.U, 5021 Bergen. Telefon: 55978480  
E-post: [LTMVregisteret@helse-bergen.no](mailto:LTMVregisteret@helse-bergen.no) - WEB: [Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon LTMV](#)