

# NORGAST - Norsk register for gastrokirurgi

## Informasjon om registrering av data i Norsk register for gastrokirurgi (NORGAST) og om din reservasjonsrett.

### Bakgrunn og hensikt

Det nasjonale fagmiljøet har opprettet Norsk register for gastrokirurgi – NORGAST. Hensikten er å kartlegge, sikre og forbedre kvaliteten for alle pasienter som får utført operasjon på bukorganer, spiserør eller bukvegg. Dataansvarlig for registeret er Universitetssykehuset Nord-Norge HF v/administrerende direktør.

### Hva skal registreres?

De opplysninger som inngår i registeret er ditt personnummer og navn, hvilken behandling du får i forbindelse med din bukoperasjon, din rekonvalesens og eventuelle komplikasjoner. Det blir ikke tatt noen ekstra prøver eller undersøkelser.

### Hvor skal opplysningene i registeret hentes fra?

Dine behandlende leger og sykepleiere henter journalopplysninger som framkommer i forbindelse med innleggelse, behandling og utskrivelse. Opplysninger vil bli overført fra ditt behandlende sykehus til et nasjonalt register der de lagres i aidentifisert form. Opplysninger kan også innhentes fra annen helseinstitusjon, fastlege etc., for eksempel ved komplettering av data etter 30 dager. Det blir rutinemessig innhentet supplerende opplysninger fra Norsk Pasientregister og Folkeregisteret som inngår i registeret.

### Hvem kan få tilgang til opplysningene?

Alle opplysninger behandles konfidensielt, det vil si at bare personer som jobber med registeret kan lese dem. Alle som har tilgang til registeret har taushetsplikt.

### Forskning og kvalitetssikring

For å kunne kvalitetssikre helsetjenesten ved bruk av registre er det nødvendig å bruke forskningsmetoder for å analysere data. Forskere vil for eksempel kunne bruke registeret til å evaluere hva som har betydning for gode eller dårlige behandlingsresultater, eller hvilken betydning behandlingen har i forhold til sosial medisinske og helseøkonomiske forhold. For spesielle forskningsprosjekter kan det derfor være aktuelt å knytte sammen informasjon fra registret med andre offentlige registre (se baksiden av arket). Sammenstilling av data fra andre registre krever forhåndsgodkjenning fra de offentlige instanser lover krever. Ved at andre sykehus i Norge registrerer de samme opplysningene vil det også være mulig å sammenligne resultater, både for kvalitetssikring og i forskning på følger av kirurgisk behandling. Resultater basert på analyser fra registeret vil ikke kunne tilbakeføres til enkeltindivider. Forskningsprosjekter som går utover kvalitetsforbedring skal godkjennes Regional komité for forskningsetikk (REK).

### Rettigheter

Etter forskrift av 2019 og egen tillatelse fra dataansvarlig, blir disse opplysningene nå automatisk lagret for alle pasienter som er aktuelle for registeret. Hver enkelt pasient kan når som helst *reservere* seg mot å få sine opplysninger lagret i registeret og slik reservasjon vil ikke få noen konsekvenser for behandlingen du får på sykehuset. Du har rett til å få vite hva som står om deg i registeret, hvem som har hatt tilgang til dem eller fått dem utlevert og du kan kreve at opplysninger som står om deg blir slettet eller rettet på i henhold til Personopplysningsloven. Mer informasjon om registeret og dine rettigheter finner du på [www.norgast.no](http://www.norgast.no) og [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no). Hvis du vil reservere deg mot at dine opplysninger lagres i registeret – eller senere få dem slettet – kan du ringe NORGAST-kontoret på telefon 777 54 287, eller sende en epost til [norgast@unn.no](mailto:norgast@unn.no). Vi vil da ta kontakt med deg telefonisk for å få ditt personnummer slik at vi sikkert finner frem til dine opplysninger. Også opplysninger om eventuelt tidligere (eller senere) operasjoner vil da bli slettet.

Hvis du mener at dine helseopplysninger ikke behandles i samsvar med forskrift, kan du henvende deg til Datatilsynet eller Statens Helsetilsyn.

## **Kobling mot andre registre**

Opplysningene vil årlig blir sammenstilt med opplysninger fra Norsk pasientregister (NPR) for å beregne registerets dekningsgrad.

Det kan være aktuelt å sammenstille informasjon fra registeret med følgende offentlige registre og befolkningsundersøkelser:

Medisinsk fødselsregister

Norsk Pasientregister

Kreftregisteret

Legemiddelregisteret

Registeret i Statistisk sentralbyrå (FD-Trygd)

Befolkningsundersøkelse som inngår i Cohort of Norway (Conor)

Norsk intensivregister

Befolkningsundersøkelsene som inngikk i Statens Helseundersøkelser (SHUS)

Skattedirektoratets databaser

Hjerte/Karregisteret

Folkeregisteret

Dødsårsaksregisteret

Lovbestemt helseregister for kommunale helse- og omsorgstjenester (IPLOS/KPR)

Det kan også være aktuelt å bruke opplysninger om deg fra din sykejournal. Alle slike sammenstillinger krever forhåndsgodkjenning av de offentlige instanser loven krever, for eksempel Personvernombudet, Regional komité for medisinsk forskningsetikk og Datatilsynet.

All informasjon vil bli behandlet med respekt for personvern og privatliv og i samsvar med lover og forskrifter.

Ansvarlig overlege for behandlingen din ved \_\_\_\_\_ sykehus er \_\_\_\_\_, med telefon \_\_\_\_\_ . Personvernombudet (PVO) ved vårt sykehus er \_\_\_\_\_ og har telefon \_\_\_\_\_

## **Vennlig hilsen**

Registerledelsen i NORGAST

Kristoffer Lassen, Fagleder, overlege gastrokirurgisk avdeling, OUS/Rikshospitalet

Kjerstin Havnes, daglig leder NORGAST, UNN-Tromsø