

Samtykkeskjema

Baggrund

Hudafdelingen ved Universitetssygehuset Nord-Norge (UNN) har oprettet HISREG, et kvalitetsregister for behandling af Hidradenitis suppurativa. Hensigten er at forbedre kvaliteten af diagnosticering og behandling af denne sygdom. Der er behov for mere viden, ikke bare om sygdommen hos hver enkelt patient, men om hele denne patientgruppe. Et sådant register vil også kunne bidrage til at kortlægge hjælpebehovet for denne patientgruppe og danne grundlag for prioriteringen affolkesundhed.

Hvad skal registreres?

De oplysninger, som indgår i registeret, er dit personnummer og navn, genernes art, diagnose og grad af funktionsnedsættelse. Derudover registreres normale journaloplysninger som sygehistorie, diagnose samt oplysninger knyttet til behandlingen du har fået.

Hvor skal oplysningerne i registret hentes henne?

For at vurdere kvaliteten af behandlingen har vi brug for oplysninger om dig før og efter behandlingen. Før behandling registreres skemaet, som vi nu beder dig udfylde, og et skema fra lægen, som behandler dig. Efter endt behandling vil oplysninger blive indsamlet, samtidig med at du møder til kontrol ved den sygehusafdeling, som har behandlet dig.

Hvem kan få adgang til oplysningerne?

Alle oplysninger, som indsamles, vil være tilgængelige for sygehuset, som har behandlet dig. Samtidig er det kun den afdeling/institution, som har behandlet dig, som vil have adgang til dine personlige helbredsoplysninger. Oplysningerne bliver gemt i et særskilt dataregister, som er godkendt af Datatilsynet. Data i registret vil blive gemt for altid. Alle oplysningerne behandles fortroligt, det vil sige at kun personer, som arbejder med registret eller har behandlet dig, kan læse dem. Alle, som har adgang, har tavshedspligt.

Forskning

For at kunne kvalitetssikre sundhedstjenesten vil det være nødvendigt at bruge forskningsmetoder. Forskere vil kunne bruge registret til at evaluere blandt andet, hvad som har betydning for gode eller dårlige behandlingsresultater, hvilken betydning behandlingen har i relation til sociale ydelser, socialmedicinske, og helbredsøkonomiske forhold. For specielle forskningsprojekter kan det blive aktuelt at knytte information fra registret sammen med andre offentlige registre (se oversigt på bagsiden af dette ark). Hvis du accepterer, at dine oplysninger kan bruges til forskning, giver du også samtykke til, at du kan kontaktes på ny uden for sygehuskontrol.

Rettigheder

Det er frivilligt at registrere sig i dette register, og for at en registrering kan foregå, skal der gives et skriftligt samtykke. Hvis du ikke ønsker at samtykke, vil det ikke have nogen konsekvenser for den behandling, du får på sygehuset. Du har ret til at få vide, hvad der står om dig i registret, og du kan, i henhold til personoplysningsloven, kræve, at oplysninger om dig bliver slettet eller rettes.

Med venlig hilsen

Gisli Ingvarsson, overlæge

Faglig leder, HISREG – Skandinavisk kvalitetsregister for behandling af Hidradenitis suppurativa

Det kan blive aktuelt at sammenstille information fra registeret med følgende offentlige registre og befolkningsundersøgelser i Danmark:

- Landspatientregistret
- Dødsårsagsregistret
- Cancerregistret

Af identificerede oplysninger om dig vil fortløbende blive sammenstillet med tilsvarende oplysninger fra de andre lande, som afleverer oplysninger til registret. For en nærmere beskrivelse af disse registre og befolkningsundersøgelser henvises til en oversigt på www.HISREG.com. Det kan også blive aktuelt at bruge oplysninger om dig fra din sygejournal.

Alle sådanne sammenstillinger kræver iht. loven forhåndsgodkendelse fra offentlige instansers om persondataloven, Regional komité for medicinsk forskningsetik og Datatilsynet.

Al information vil blive behandlet med respekt for privatlivets fred og i overensstemmelse med love og forskrifter.

Jeg har gennemlæst informationerne ovenfor og giver mit samtykke til, at de registrerede data må bruges til kvalitetssikring og forskning.

Sted:

.....

Dato:

.....

Underskrift patient/værge:

.....