

## Samtykkeskjema

### Bakgrunn

Hudavdelingen ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) har opprettet HISREG- Register for behandling av Hidradenitis suppurativa. Hensikten er å forbedre kvaliteten på diagnostisering og behandling av denne sykdommen. Det er behov for bedre kunnskap, ikke bare om sykdommen hos hver enkelt pasient, men om hele denne pasientgruppen. Et slikt register vil også kunne bidra til å kartlegge hjelpebehovet for denne pasientgruppen, og danne grunnlag for prioritering av helsetjenester.

### Hva skal registreres?

De opplysningene som inngår i registeret er ditt personnummer og navn, hvilke plager du opplever, diagnose og grad av funksjonshemming. I tillegg registreres vanlige journalopplysninger som sykehistorie, diagnose samt opplysninger knyttet til behandlingen du har fått.

### Hvor skal opplysningene i registeret hentes fra?

For å vurdere kvaliteten på behandlingen trenger vi opplysninger om deg før og etter behandlingen. Før behandling registreres skjemaet som vi nå ber deg fylle ut og et skjema fra legen som behandler deg. Etter endt behandling vil opplysninger bli samlet inn samtidig med at du møter til kontroll ved den sykehusavdeling som behandlet deg.

### Hvem kan få tilgang til opplysningene?

Alle opplysninger som samles inn vil bli tilgjengelig for sykehuset som behandlet deg. Samtidig er det kun den avdeling/institusjon som behandlet deg som vil ha tilgang til dine personlige helseopplysninger. Opplysningene blir lagret i et eget dataregister som er godkjent av Datatilsynet. Data i registeret vil bli lagret for alltid. Alle opplysningene behandles konfidensielt, det vil si at bare personer som jobber med registeret eller har behandlet deg kan lese dem. Alle som har tilgang har taushetsplikt.

### Forskning

For å kunne kvalitetssikre helsetjenesten vil det være nødvendig å bruke forskningsmetoder. Forskere vil kunne bruke registeret til å evaluere blant annet hva som har betydning for gode eller dårlige behandlingsresultater, hvilken betydning behandlingen har i relasjon til trygde, sosialmedisinske, og helseøkonomiske forhold. For spesielle forskningsprosjekter kan det være aktuelt å knytte sammen informasjon fra registeret med andre offentlige registre (se oversikt på baksiden av dette arket). Dersom du godtar at opplysningene dine kan brukes til forskning, samtykker du også til at du kan kontaktes på nytt utenom sykehuskontroller.

### Rettigheter

Det er frivillig å registrere seg i dette registeret, og for at registrering skal skje må det gis et skriftlig samtykke. Hvis du ikke ønsker å samtykke vil ikke dette ha noen konsekvenser for behandlingen du får på sykehuset. Du har rett til å få vite hva som står om deg i registeret, og du kan kreve at opplysninger om deg blir slettet eller skal rettes på, i henhold til Personopplysningsloven.

Med vennlig hilsen

Gisli Ingvarsson, overlege

Faglig leder, HISREG – Register for behandling av Hidradenitis suppurativa

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

- Registeret i Rikstrygdeverket
- Dødsårsaksregisteret
- Medisinsk fødselsregister
- Norsk Pasientregister
- Kreftregisteret
- Reseptregisteret
- Registeret i Statistisk sentralbyrå
- Befolkningsundersøkelsene som inngår i Conor (Cohort of Norway)
- Befolkningsundersøkelsene som inngikk i Statens Helseundersøkelser (SHuS)
- Skattedirektoratets databaser

Aidentifiserte opplysninger om deg vil fortløpende bli sammenstilt med tilsvarende opplysninger fra de andre landene som avleverer opplysninger til registeret. For en nærmere beskrivelse av disse registrene og befolkningsundersøkelsene se oversikt på [www.HISREG.com](http://www.HISREG.com)

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.

---

Jeg har lest gjennom informasjonen ovenfor og samtykker til at de registrerte data brukes til kvalitetssikring og forskning.

Sted: \_\_\_\_\_ Dato: \_\_\_\_\_

Underskrift pasient/verge: \_\_\_\_\_