

Samtykke

Bakgrund

Hudavdelningen ved Universitetssjukhuset Nord-Norge (UNN) har opprättat HISREG- Register for behandling av Hidradenitis suppurativa. Syftet er att förbättra kvaliteten på diagnostisering och behandling av denna sjukdom. Det behövs bättre kunskap, inte bara om sjukdomen hos varje enskild patient, utan om hela denna patientgrupp. Ett sådant register kommer också att kunna bidra till att kartlägga hjälpbehovet för denna patientgrupp, och utgöra underlag för prioritering av sjukvårdstjänster.

Vad ska registreras?

Den information som ingår i registret är ditt personnummer och namn, vilka besvär du opplever, diagnos och grad av funktionsnedsättning. Därutöver registreras vanlig journalinformation som sjukdomshistoria, diagnos samt information kopplad till behandlingen du har fått.

Var ska informationen i registret hämtas från?

För att bedöma kvaliteten på behandlingen behöver vi information om dig före och efter behandlingen. Före behandling registreras formuläret som vi nu ber dig fylla i och ett formulär från läkaren som behandlar dig. Efter avslutad behandling kommer information att samlas in samtidigt som du kommer in på kontroll vid den sjukhusavdelning som behandlat dig.

Vem kan få tillgång till informationen?

All information som samlas in kommer att vara tillgänglig för sjukhuset som behandlat dig. Samtidigt är det endast den avdelning/institution som behandlat dig som får tillgång till din personliga hälsoinformation. Informationen lagras i ett eget dataregister som är godkänt av datatilsynen. Data i registret lagras för alltid. All information behandlas konfidentiellt, vilket innebär att endast personer som arbetar med registret eller har behandlat dig kan läsa dem. Alla som har tillgång till informationen har tystnadsplikt.

Forskning

För att kunna kvalitetssikra sjukvårdstjensten är det nödvändigt att använda forskningsmetoder. Forskere kommer att kunne använda registret for att utvärdera blant annet vad som har betydelse for bra eller dåliga behandlingsresultat, hvilken betydelse behandlingen har i relation till försäkringsmessiga, socialmedicinska och sjukvårdsekonomiska förhållanden. För särskilda forskningsprojekt kan det vara aktuellt att knyta saman informasjon från registret med andra offentliga register (se översikt på baksidan av detta ark). Om du godkänner att din informasjon kan användas for forskning, samtycker du också till att du kan kontaktas på nytt utanför sjukhuskontrollerna.

Rättigheter

Det är frivilligt att registrera sig i detta register och for att registrering ska ske måste det ges ett skriftligt samtykke. Om du inte vill samtykke kommer dette inte att ha några konsekvenser for behandlingen du får på sjukhuset. Du har rätt att få veta vad som står om dig i registret og du kan kræve att informasjonen om dig raderas eller korrigeras, i enlighet med personinformasjonslagen.

Med vänlig hälsning

Gisli Ingvarsson, överläkare
Fackmässig ledare, HISREG – Register for behandling av Hidradenitis suppurativa

Vänd arket!

Det kan bli aktuellt att sammanställa information från registret med följande offentliga register och befolkningsundersökningar i Sverige:

- Det nationella patientregistret
- Dödsorsaksregistret
Cancerregistret
- Läkemedelsregistret
Registren i Statistiska Centralbyrån

Aidentifierad information om dig kommer fortlöpande att sammanställas med motsvarande information från de andra länderna som levererar information till registret. För en närmare beskrivning av dessa register och befolkningsundersökningarna se översikt på www.HISREG.com
Det kan också bli aktuellt att använda information om dig från din sjukjournal.

Alla sådana sammanställningar kräver förhandsgodkännande av de offentliga instanser lagen kräver, till exempel sekretessombud, Regional kommitté för medicinsk forskningsetik och datatillsynen.
All information behandlas med respekt för sekretess och privatliv och i överensstämmelse med lagar och föreskrifter.

Jag har läst igenom informationen ovan och samtycker till att de registrerade uppgifterna används för kvalitetssäkring och forskning.

Plats:

.....

Datum:

.....

Underskrift patient/
vårdnadshavare:

.....