

Samtykkeskjema



Informasjon og forespørsel om samtykke til deltakelse i nordnorsk kvalitetsregister for endokarditt.

Bakgrunn

Behandling av endokarditt er komplisert og krevende både for pasienten og helsevesenet. Nordnorsk kvalitetsregister for endokarditt har som mål å registrere alle pasienter med endokarditt i Helse Nord. Hensikten med et slikt register er å overvåke og bedre kvaliteten av endokardittbehandlingen i Helse Nord. Registeret har også som formål å fremme forskning knyttet til endokarditt. Databehandlingsansvarlig for registeret er Universitetssykehuset Nord-Norge HF. Nordnorsk kvalitetsregister for endokarditt har konsesjon fra Datatilsynet.

Hva skal registreres

De opplysninger om deg som inngår i registeret er ditt navn, personnummer, diagnose samt opplysninger som beskriver din sykdomssituasjon. I tillegg registreres journalopplysninger som aktuell og tidligere sykehistorie, laboratorieresultater og opplysninger knyttet til den aktuelle behandlingen. Første registrering blir gjort så snart du har samtykket til å delta i kvalitetsregisteret. Det kan også være aktuelt å hente informasjon om deg fra din fastlege. Det vil bli gjort nye registreringer i forbindelse med kontroller.

Hvem kan få tilgang til opplysningene

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik det er beskrevet i denne informasjonen. Opplysningene om deg lagres i en database ved Universitetssykehuset Nord-Norge. Opplysningene i databasen lagres på en trygg måte som ivaretar personvernet. Opplysningene vil bli lagret på ubestemt tid eller så lenge det er konsesjon fra datatilsynet. Det er kun autorisert personell som har tilgang til registeret. Opplysningene behandles konfidensielt, og de som har tilgang til registeret har taushetsplikt. Det vil på sikt være aktuelt å opprette et nasjonalt kvalitetsregister for endokarditt. Når et slikt nasjonalt register er opprettet vil opplysningene om deg i Nordnorsk kvalitetsregister for endokarditt overføres til det nasjonale registeret.

Forskning og kvalitetssikring

Opplysningene som samles inn vil kunne brukes til forskning innen sykdomsområdet endokarditt. Forskere vil kunne bruke registeret til å evaluere blant annet hva som har betydning for gode eller dårlige behandlingsresultater. For spesielle forskningsprosjekter kan det være aktuelt å sammenstille informasjon fra registeret med andre offentlige registre (se oversikt på baksiden av dette arket). Sammenstilling av opplysninger krever forhåndsgodkjenning av de offentlige instanser som loven krever. Koblinger mot Norsk pasientregister vil bli gjort regelmessig for å måle dekningsgrad og validitet i registeret. De enkelte forskningsprosjektene vil måtte godkjennes av regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. Forskningsresultatene kan komme fremtidige pasienter til nytte og vil bli publisert i nasjonale og internasjonale medisinske tidsskrift av høy kvalitet.

Rettigheter

Det er frivillig å registrere seg i registeret. For at registrering skal skje, må det gis et skriftlig samtykke. Hvis du ikke ønsker å samtykke, vil dette ikke ha noen konsekvenser for behandlingen du får på sykehuset / i spesialisthelsetjenesten nå eller i fremtiden. 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 uten å oppgi noen grunn med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Informasjon om registeret finner du på www.unn.no, der du også kan finne informasjon om hvordan du kan kreve sletting eller retting av opplysninger.

Dersom du ikke ønsker å delta videre kan du kontakte Dr. David Johansen ved Hjertemedisinsk avdeling UNN-Tromsø per brev eller e-post: david.johansen@unn.no

Koblinger til andre registre

Det kan være aktuelt å koble sammen informasjon fra Nordnorsk kvalitetsregister for endokarditt med følgende offentlige registre:

Folkeregisteret

Norsk Pasientregister (NPR)

Dødsårsaksregisteret

Kvalitetsregistre i Nasjonalt Hjerte-Karregister

Reseptregisteret

Norsk intensivregister

Registre i Statistisk sentralbyrå - FD-Trygd (Trygdeforhold, arbeidsdeltakelse, utdanning, landsbakgrunn, inntektsforhold).

Kreftregisteret

NORM (Norsk overvåkningssystemer for antibiotikaresistens hos mikrober)

Meldingssystem for smittsomme sykdommer (MSIS)

Fødselsregisteret

Samtykke til deltagelse i Nordnorsk Kvalitetsregister for Endokarditt

Jeg (eller hovedpårørende) har lest gjennom informasjonen og samtykker til at nevnte opplysninger registreres og gjøres tilgjengelig for kvalitetssikring og forskning.

Sted: _____ Dato: _____ Underskrift: _____

Pasientdata (Barkode)

Navn: _____

Fødselsdato: _____

E-post: _____

Telefonnr: _____

