

Pasientdata (Barkode)

Personnummer

Navn

Samtykkeerklæring

Til deg som skal behandles for nakke- og ryggplager

På oppdrag fra Helsedirektoratet har UNN HF opprettet Norsk Nakke og Ryggregister, et nasjonalt kvalitetsregister. Hensikten med registeret er å forbedre kvaliteten på behandlingen som blir tilbudt på de ulike sykehus i Norge. Administrerende direktør ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF (UNN) er databehandlingsansvarlig.

Hva skal registreres?

Ditt personnummer og navn, opplysninger om diagnose, samt opplysninger som beskriver plagene dine, grad av funksjonshemming og yrkesstatus. I tillegg registreres vanlige journalopplysninger som sykehistorie, røntgenfunn og opplysninger om hvilken type behandling du får.

Hvordan samles opplysningene inn?

Opplysninger samles inn ved første undersøkelse for dine problemer ved poliklinikken, og 6 måneder etter denne undersøkelsen. Ved første undersøkelse registreres spørreskjemaet som vi nå ber deg fylle ut, samt opplysninger fra legen som behandler deg. Norsk Nakke- og Ryggregisteret vil i tillegg sende deg et kodet spørreskjema (uten gjenkjennbare personopplysninger) 6 måneder etter undersøkelsen på sykehuset.

Hvem kan få tilgang til opplysningene?

De som har behandlet deg (leger og andre helsearbeidere) får kjennskap til sine behandlingsresultater. De kan da vurdere effekten av behandlingen de tilbyr på en systematisk måte. Samtlige opplysninger som samles inn gjøres derfor tilgjengelig for den sykehusavdeling eller institusjon som behandlet deg, og det er kun de som får tilgang til dine personidentifiserbare opplysninger. Opplysningene behandles konfidensielt og de som har tilgang til dem har taushetsplikt.

Forskning

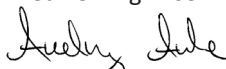
Forskere vil kunne bruke registeret til å evaluere utviklingen av nakke- og ryggplager, hva som har betydning for gode eller dårlige behandlingsresultat, hvilken betydning behandlingen har i relasjon til trygde-, og sosialmedisinske forhold og i forhold til helseøkonomi. For spesielle forskningsprosjekter kan det være aktuelt å sammenstille informasjon fra registeret med andre offentlige registre (se oversikt på baksiden av dette arket). Dersom du godtar at dine opplysninger kan brukes til forskning, samtykker du også til at du kan kontaktes på nytt utenom kontrollen (6 måneder) enten per brev, SMS eller e-post, eventuelt mange år frem i tid. Sammenstilling av data krever forhåndsgodkjenning av de offentlige instanser loven krever. Forskningsprosjekter skal godkjennes av Regional komité for medisinsk forskningsetikk. Registrerte pasienter kan også bli invitert til å delta i spesielle forskningsstudier som er relatert til formålet med registeret. Forskningsresultatene kan komme fremtidige pasienter til nytte og vil bli publisert i medisinske tidsskrifter i inn- og utland.

Lagring av data og dine rettigheter

Spørreskjemaene du fyller ut på pc lagres elektronisk. Hvis du fyller ut spørreskjema i papirform oppbevares de i et arkiv på sykehuset, og makuleres senest etter to år. Opplysninger i databasen lagres på en trygg måte som ivaretar personvernet. De vil bli lagret uten tidsbegrensning.

Å bidra med opplysninger til registeret er frivillig. Hvis du velger å ikke skrive under på samtykkeerklæringen vil det ikke få noen konsekvenser for behandlingen du får nå eller i fremtiden. Du har rett til å få vite hva som står om deg i registeret, og du har rett til å kreve at eventuelle feil blir korrigert eller at opplysninger blir slettet fra registeret.

Med vennlig hilsen



Audny Anke

Leder Norsk Nakke og Ryggregister

Snu arket!

Det kan være aktuelt å sammenstille informasjon fra kvalitetsregisteret Norsk Nakke- og Ryggregister med følgende offentlige registre og befolkningsundersøkelser:

- Nasjonalt Kvalitetsregister for Ryggkirurgi
- Registrene i NAV
- Dødsårsaksregisteret
- Medisinsk Fødselsregister
- Norsk Pasientregister
- Kreftregisteret
- Reseptregisteret
- Registeret i Statistisk sentralbyrå
- Nasjonalt register for leddproteser
- Befolkningsundersøkelsene som inngår i Conor (Cohort of Norway)
- Befolkningsundersøkelsene som inngikk i Statens Helseundersøkelser (SHuS)
- HUNT
- Tromsøundersøkelsen
- Skattedirektoratets databaser

Jeg har lest informasjonen ovenfor og samtykker i at de nevnte opplysningene registreres og gjøres tilgjengelig for kvalitetssikring og forskning.

Samtykket skjer online ved oppmøte ved sykehuset.

Sted:

Dato:.....

Underskrift: