



## Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer

### Informasjon om registeret og om dine rettigheter

Du får tilsendt dette informasjonsskrivet fordi du har blitt registrert i Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer (Muskelregisteret). **Dersom du godtar at du er i registeret, trenger du ikke foreta deg noe.** Dersom du ønsker å reservere deg mot registrering, kan du signere og returnere dette brevet til adressen nederst på denne siden.

#### Bakgrunn

På oppdrag fra Helsedirektoratet har Helse Nord RHF opprettet Muskelregisteret. Opplysningene blir lagret i et eget nasjonalt dataregister som Universitetssykehuset Nord-Norge HF (UNN) er dataansvarlig for, og som er tilrådd av Personvernombudet ved UNN.

Hensikten er å forbedre kvaliteten på diagnostisering og behandling av arvelige muskelsykdommer og sykdommer i perifere nerver. 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 hjelpebehov for denne pasientgruppen, og danne grunnlag for prioritering av helsetjenester. Opplysningene blir lagret i et eget dataregister som er godkjent av Datatilsynet i henhold til Helseregisterloven. Innsamlede data i registeret vil bli lagret permanent og alle data behandles konfidensielt. Alle som arbeider med registeret har taushetsplikt om forhold de får kjennskap til.

#### Hva skal registreres?

De opplysninger som inngår i registeret er fullstendig personnummer og navn, opplysninger om diagnose, hvilket sykehus som har stilt denne, samt hvilket grunnlag diagnosen er stilt på. I tillegg registreres opplysninger om arv, funksjonsstatus og sykdomsrelatert behandling.

#### Hvor skal opplysningene i registeret hentes fra?

Opplysningene samles inn til registeret av din behandlende lege på sykehuset, og lagres av Muskelregisteret ved Nevrologisk avdeling, Universitetssykehuset Nord-Norge HF (UNN). Opplysningene vil kunne bli sammenstilt med opplysninger fra Norsk pasientregister for å beregne

registerets dekningsgrad. Dataene blir oppbevart permanent i avidentifisert form (separat fra navn og personnummer). Du kan bli bedt om å besvare spørreskjema fra registeret i ettertid, og vil i tillegg kunne bli kontaktet ved senere anledninger for opplysninger om din sykdom. De data som innsamles vil gjøres tilgjengelig for det sykehuset som har behandlingsansvaret for deg.

#### Utlevering av opplysninger

Anonymiserte data vil kunne brukes i forskning som er godkjent av De regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og være tilrådd av Personvernombud.

Muskelregisteret kan sende deg relevant informasjon om din sykdom eller informasjon om nye behandlingsmetoder eller anbefaling om jevnlig kontroll. Personopplysninger om deg fra registeret kan også utleveres til din behandlende lege/fastlege, for eksempel anbefaling om innkalling til årlig kontroll.

#### Innsynsrett, endring og sletting av opplysninger

Å bidra med opplysninger til registeret er frivillig. Du kan reservere deg ved å signere og returnere dette brevet. Du har også rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigeret eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Dersom du ønsker det, kan du også i ettertid kreve å få slettet innsamlede opplysninger. Det kan du gjøre ved å ringe, sende brev eller e-post til Muskelregisteret. Dersom du opplever at helseopplysningene om deg ikke behandles i samsvar med regelverket, kan du henvende deg til Personvernombudet, Datatilsynet eller Statens Helsetilsyn.

Med vennlig hilsen

Kai Ivar Müller

Faglig leder, Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer



Jeg har lest informasjonen ovenfor og **ønsker å reservere meg mot at de nevnte opplysningene registreres i Muskelregisteret.**

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

Navn: \_\_\_\_\_

Underskrift: \_\_\_\_\_

Mobiltelefon: \_\_\_\_\_