

Samtykkeerklæring

Til deg som skal vurderes for nakke- og ryggplager

Norsk Nakke og Ryggregister er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Hensikten med registeret er å forbedre kvaliteten på tilbudet til personer med nakke og ryggplager på sykehusene i Norge.

Universitetssykehuset Nord-Norge HF (UNN) er dataansvarlig. Rettslig grunnlag for registeret er personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e (allmenn interesse) og forskrift om medisinske kvalitetsregistre.

Hva skal registreres?

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

Hvordan samles opplysningene inn?

Opplysninger fra deg samles inn til registeret i forkant av første konsultasjon ved poliklinikken. Ved den første konsultasjonen vil også relevante opplysninger fra helsepersonell som undersøker deg registreres. Norsk Nakke- og Ryggregister vil i tillegg sende deg et spørreskjema 6 og 12 måneder etter undersøkelsen på poliklinikk.

Hvem kan få tilgang til opplysningene?

Opplysninger som samles inn på spørreskjemaene gjøres tilgjengelig for den sykehusavdelingen eller institusjon som undersøker deg, og det er kun de som får tilgang til dine direkte personidentifiserbare opplysninger. I registeret behandles opplysningene videre uten navn og fødselsnummer eller andre direkte personidentifiserende kjennetegn. Opplysninger fra registeret kan utleveres etter søknad til bruk for kvalitetsforbedring og forskning, gitt at det er innenfor registerets formål og gjeldende lovkrav.

Kvalitetsforbedring og forskning

Når du samtykker til registeret kan opplysninger brukes til kvalitetsforbedring i sykehusene lokalt og nasjonalt, samt i forskningsprosjekter. Forskere vil kunne bruke registeret til å evaluere hva som har betydning for gode eller dårlige resultat for pasienter med nakke- og ryggproblemer. For spesielle forskningsprosjekter kan det være aktuelt å sammenstille informasjon fra registeret med andre offentlige registre (se vedlagte liste). Dersom du samtykker, samtykker du også til at du kan kontaktes på nytt utenom 6 og 12 måneders oppfølgings-skjemaet.

Dine rettigheter

Spørreskjemaene utfylles vanligvis elektronisk, men kan også fylles ut på papir. Data vil lagres elektronisk. 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. Du kan velge å ikke samtykke. Du kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, trekke ditt samtykke. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg eller din behandling dersom du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Du har rett til å få vite hva som står om deg i registeret, og hvem som har hatt tilgang til eller fått utlevert opplysninger som er knyttet til deg. Du kan kreve at opplysninger blir rettet eller slettet fra registeret. Å trekke samtykke tilbake vil gjelde for fremtidige behandlinger av opplysninger, og gjelder ikke for allerede utførte analyser eller anonymt materiale. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål, kan du kontakte registeret på mail nakkerygg@unn.no.

Dersom du mener at informasjon om deg ikke blir brukt i samsvar med relevant regelverk kan du henvende deg til Datatilsynet eller Statens Helsetilsyn. Spørsmål vedrørende personvern kan rettes til Personvernombudet@unn.no.

Du finner videre informasjon om registeret her: www.nakkerygg.no

Med vennlig hilsen

Norsk nakke- og ryggregister (NNRR)



Maja Wilhelmsen
Registerleder

Koblinger til andre registre

Informasjon fra Norsk Nakke- og Ryggregister kan i tråd med helseregisterloven sammenstilles med andre offentlige registre og befolkningsundersøkelser. Eksempler på registre som særlig kan være aktuelle:

Nasjonalt Kvalitetsregister for Ryggkirurgi

NAV

Dødsårsaksregisteret

Medisinsk Fødselsregister

Norsk Pasientregister

Kreftregisteret

Reseptregisteret

Kommunalt pasient- og brukerregister

Kontroll og utbetaling av helserefusjoner (KUHR)

Statistisk sentralbyrå

Nasjonalt register for leddproteser

Befolkningsundersøkelsene som inngår i Conor (Cohort of Norway)

Befolkningsundersøkelsene som inngikk i Statens Helseundersøkelser (SHuS)

Helseundersøkelsen i Trøndelag (HUNT)

Tromsøundersøkelsen

Skattedirektoratets databaser

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

Sted:

Dato:.....

Underskrift: