

Samtykkeskjema

Versjon 2.0

Bakgrunn

Register for behandling av Hidradenitis suppurativa (HS) - HISREG ble opprettet av Hudavdelingen ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF (UNN) for å forbedre kvaliteten på diagnostisering og behandling av denne sykdommen i Skandinavia. Registeret samler opplysninger rundt sykdommen og dens behandling fra pasienter i Norge og Danmark, og har som mål å inkludere hele Skandinavia. Det er behov for bedre kunnskap rundt årsaksforhold og sykdomsbyrden ved Hidradenitis Suppurativa nasjonalt og internasjonalt.

Registeret vil kunne bidra til å kartlegge hjelpebehovet og effekt av eksisterende behandling for denne pasientgruppen, samt danne grunnlag for prioritering av helsetjenester.

Hva skal registreres?

De opplysningene som inngår i registeret er ditt personnummer og navn, livstilsfaktorer, diagnose, hvilke plager du opplever og grad av funksjonshemming. I tillegg registreres vanlige journalopplysninger som relevant generell- og Hidradenitis suppurativa relatert sykehistorie, samt opplysninger knyttet til hvilken behandling du har fått. I tillegg registreres høyde, vekt og enkelte blodprøver.

Hvor skal opplysningene i registeret hentes fra?

For å vurdere kvaliteten på behandlingen trenger vi opplysninger om deg før og etter behandlingen. Før behandling registreres skjemaet som vi nå ber deg fylle ut og et skjema fra legen som behandler deg. Etter endt behandling vil opplysninger bli samlet inn samtidig med at du møter til kontroll ved den sykehus-avdeling som behandlet deg dersom du innkalles til dette. Det vil også kunne bli bedt om direkte tilbakemelding fra deg via elektronisk spørreskjema. Ved gjentatte legebesøk vil det bli fylt ut et forenklet spørreskjema av deg og din behandler.

Hvem kan få tilgang til opplysningene?

Alle opplysninger som samles inn vil bli tilgjengelig for sykehuset som behandlet deg. Det er kun den avdeling/institusjon som behandlet deg som vil ha tilgang til dine personlige helseopplysninger.

Opplysningene blir lagret i et eget dataregister som er tilrådd av Personvernombudet, Universitetssykehuset Nord-Norge HF. Data i registeret vil bli lagret for alltid. Alle opplysningene behandles konfidensielt, det vil si at bare personer som jobber med registeret eller har behandlet deg kan lese dem. Alle som har tilgang har taushetsplikt. Opplysningene vil også bli sammenstilt med opplysninger fra Norsk pasientregister for å kunne beregne registerets dekningsgrad.

Forskning

Bidragstgere til HISREG samt andre forskere med interesse for Hidradenitis Suppurativa vil kunne søke om utlevering av uidentifiserbare opplysninger fra registeret. Forskere vil kunne bruke registeret til å evaluere blant annet hva som har betydning for gode eller dårlige behandlingsresultater, og hvilken betydning behandlingen har i relasjon til trygde, sosialmedisinske, og helseøkonomiske forhold. For spesielle forskningsprosjekter kan det være aktuelt å knytte sammen informasjon fra registeret med andre offentlige registre (se oversikt på baksiden av dette arket). Dersom du godtar at opplysningene dine kan brukes til forskning, samtykker du også til at du kan kontaktes på nytt utenom sykehuskontroller ved behov for dette.

Rettigheter

Det er frivillig å registrere seg i dette registeret, og for at registrering skal skje må det gis et skriftlig samtykke. Dersom du ikke ønsker å samtykke vil ikke dette ha noen konsekvenser for behandlingen du får på sykehuset. 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 rettes på, i henhold til Personopplysningsloven.

Med vennlig hilsen

Anne-Marte Henriksen
Faglig leder,
HISREG – Register for Hidradenitis suppurativa

Snu arket!

Det kan være aktuelt å sammenstille informasjon fra registeret med følgende offentlige registre og befolkningsundersøkelser:

- Registeret i Rikstrygdeverket
- Dødsårsaksregisteret
- Medisinsk fødselsregister
- Norsk Pasientregister
- Kreftregisteret
- Reseptregisteret
- Registeret i Statistisk sentralbyrå
- Befolkningsundersøkelsene som inngår i Conor (Cohort of Norway)
- Befolkningsundersøkelsene som inngikk i Statens Helseundersøkelser (SHuS)
- Skattedirektoratets databaser

Aidentifiserte opplysninger om deg vil fortløpende bli sammenstilt med tilsvarende opplysninger fra de andre landene som avleverer opplysninger til registeret.

Det kan også være aktuelt å bruke opplysninger om deg fra din sykejournal.

Slike sammenstillinger krever forhåndsgodkjenning av de offentlige instanser loven krever, for eksempel: Personvernombudet og Regional komité for medisinsk forskningsetikk.

All informasjon vil bli behandlet med respekt for personvern og privatliv og i samsvar med lover og forskrifter.

Jeg har lest gjennom informasjonen ovenfor og samtykker til at de registrerte data brukes til kvalitetssikring og forskning.

Sted: _____ Dato: _____

Underskrift pasient/verge: _____



UNIVERSITETSSYKEHUSET NORD-NORGE
DAVVI-NOROGGA UNIVERSITEHTABUOHCCVISSU



Universitetssykehuset Nord-Norge
Hjemmeside: www.hisreg.no