

## Informasjon om Norsk kvalitetsregister for hiv (NORHIV)

Norsk kvalitetsregister for hiv er et nasjonalt medisinsk kvalitets- og forskningsregister som skal samle inn informasjon om personer som lever med hiv, og som får oppfølging i spesialisthelsetjenesten. Det finnes flere helseregistre i Norge som har ført til bedre behandling og et bedre tjenestetilbud for den enkelte. Det er basert på frivillig deltakelse og informasjonen som registreres blir anonymisert.

Kvalitetsregisteret (NORHIV) skal bidra til å sikre kvalitet og enhetlig diagnostikk, behandling og oppfølging. Dette ønskes oppnådd gjennom:

- å øke kunnskap om forekomst, behandling, utvikling og konsekvenser av hivdiagnosen, og eventuelle andre sykdommer.
- å benytte data fra registeret til kvalitetsforbedring av behandlingstilbudet.
- å kombinere registerdata og data fra andre helseregistre, for å forstå eventuell sammenheng mellom hivinfeksjon og andre medisinske forhold.

### Hva innebærer samtykket?

- Det er nødvendig med ditt samtykke for at opplysninger om deg skal kunne registreres og brukes og i NORHIV.
- Du kan til enhver tid få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg i registeret. Du har rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har lagret.
- Du kan når som helst, uten begrunnelse, trekke ditt samtykke. Dine data vil da bli slettet og vil ikke kunne gjenopprettes. Dette får ikke konsekvenser for helsehjelpen du mottar.

Samtykket og listen over hvilke opplysninger som blir overført til NORHIV finner du på registerets hjemmesider: <https://www.kvalitetsregistre.no/register/andre/norsk-kvalitetsregister-hiv>

Det er sykepleier (eller lege) ved din egen poliklinikk som legger inn dine data i NORHIV. Disse har lovpålagt taushetsplikt og har ansvar for at data ikke kan spores tilbake til deg. Det er også disse personene du kan henvende deg til om det er noe du lurer på i forbindelse med NORHIV.

Hvis du ønsker å få mer informasjon fra andre kilder enn poliklinikken og NORHIV selv, kan du kontakte pasient- og rettighetsorganisasjonen HivNorge eller Aksept – senter for alle berørt av hiv, på følgende adresser/ telefonnummer:

Nettside [kirkensbymisjon.no/aksept/](http://kirkensbymisjon.no/aksept/)    Telefon **23 12 18 20**    E-post [firmapost.aksept@bymisjon.no](mailto:firmapost.aksept@bymisjon.no)  
Nettside [hivnorge.no](http://hivnorge.no)    Telefon **21 31 45 80**    E-post [post@hivnorge.no](mailto:post@hivnorge.no)

Med vennlig hilsen

Leder NORHIV Bente Magny Bergersen  
Koordinator NORHIV Hanna Marie Follestad  
E-post [norhiv@ous-hf.no](mailto:norhiv@ous-hf.no)  
Telefon **915 86 044**