

Pasientdata (Barkode)

Navn:

Fødselsdato:



E-post:

ryggregisteret@unn.no

Hjemmeside:

www.ryggregisteret.no

Samtykkeerklæring

Til deg som skal opereres i ryggen

På oppdrag fra Helsedirektoratet har Helse Nord RHF opprettet Nasjonalt Kvalitetsregister for Ryggkirurgi. 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 knyttet til behandlingen, blant annet hvilken type ryggoperasjon som er utført.

Hvordan samles opplysningene inn?

Opplysninger samles inn både før og etter operasjonen. Før operasjonen registreres spørreskjemaet som vi nå ber deg fylle ut, samt opplysninger fra legen som behandler deg. Nasjonalt Kvalitetsregister for Ryggkirurgi vil i tillegg sende deg et kodet spørreskjema (uten gjenkjennbare personopplysninger) 3 og 12 måneder etter operasjonen.

Hvem kan få tilgang til opplysningene?

Det er ønskelig at 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. Opplysningene vil også bli sammenstilt med opplysninger fra Norsk pasientregister for å kunne beregne registerets dekningsgrad.

Forskning

Forskere vil kunne bruke registeret til å evaluere blant annet hva som har betydning for gode eller dårlige operasjonsresultat, 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 relevante opplysninger knyttet til dine ryggplager fra din pasientjournal, eller med andre offentlige registre (se oversikt på baksiden av dette arket). Dersom du godtar at dine opplysninger lagres i registeret, samtykker du også til at du kan kontaktes på nytt utenom kontrollene (3 og 12 måneder etter operasjonen) 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 tidskrifter i inn- og utland.

Lagring av data og dine rettigheter

Spørreskjemaene oppbevares i et arkiv ved sykehuset. De vil bli makulert senest etter to år. Opplysningene i skjemaet lagres også elektronisk i en database som er godkjent av Datatilsynet. Opplysninger i databasen lagres på en trygg måte som ivaretar personvernet. De vil bli lagret uten tidsbegrensning. Alle data vil bli slettet dersom konsesjonen opphører.

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 korrigeret eller at opplysninger blir slettet fra registeret.

Med vennlig hilsen

Tore Solberg

Styringsgruppeleder, Nasjonalt Kvalitetsregister for Ryggkirurgi

Snu arket!

Det kan være aktuelt å koble sammen informasjon fra Nasjonalt Kvalitetsregister for Ryggkirurgi med følgende offentlige registre og befolkningsundersøkelser:

- Nasjonalt Kvalitetsregister for Nakke- og Rygglidelser,
- Register 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),
- Skattedirektoratets databaser.

Det vil også kunne bli aktuelt å sammenstille aidentifiserte opplysninger fra nasjonalt Kvalitetsregister for Ryggkirurgi med tilsvarende opplysninger fra Ryggregistret (Swespine) i Sverige. For en nærmere beskrivelse av disse registrene og befolkningsundersøkelsene se oversikt på www.ryggregisteret.no

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

Sted: _____ Dato: _____

Underskrift: _____