

Solicitud de inscripción en el Registro Noruego de Diabetes para Adultos

Finalidad del registro

El Registro Noruego de Diabetes para Adultos (Norsk diabetesregister for voksne) es un registro nacional de calidad. Tiene como finalidad principal mejorar el tratamiento de la diabetes. El registro constituirá también una base importante para las investigaciones sobre la diabetes y otras enfermedades asociadas. Se trata de un registro aprobado por la agencia de protección de datos noruega Datatilsynet. La inscripción en el registro es voluntaria y requiere un consentimiento informado por escrito. Por lo tanto, para registrarse, es necesario firmar un formulario de consentimiento.

El registro incluirá la siguiente información:

- Información general: nombre, número de registro único de identidad o fødselsnummer, dirección, sexo y nombre de su médico de cabecera. Mediante el Registro Civil se comprueba que los datos sean correctos.
- Información relativa a la salud: tipo de diabetes y diagnóstico, membresía en la Asociación de Diabéticos de Noruega, exámenes médicos incluido el examen oftalmológico y/o controles asignados a la medicina interna; educación diabetológica, complicaciones, altura y peso, resultados de laboratorio y el uso de fármacos para la diabetes o cardiopatías.

También pueden solicitarle que entregue una muestra de sangre y una muestra de orina, por ejemplo, durante la visita al médico. Las muestras de sangre y orina entregadas se almacenarán en un denominado biobanco de investigación y los resultados de los análisis se utilizarán únicamente para investigar la diabetes.

La información recogida por el médico de cabecera de forma periódica (muchas veces anualmente) se transfiere del historial médico al Registro Noruego de Diabetes para Adultos o se hace llegar directamente al registro. Helse Bergen helseforetak, Haukeland Universitetssykehus es la entidad propietaria del registro y del biobanco y responsable del tratamiento de la información. Las operaciones diarias se incluyen en el NOKLUS¹ que forma parte del Haraldsplass Diakonale Sykehus en Bergen. La transferencia de datos se realiza de forma telemática y segura, evitando que personas no autorizadas tengan acceso a la información. En el marco de diversos proyectos de investigación y para garantizar que la información en el registro es completa y correcta, puede ser necesario obtener información adicional de otros registros públicos. Cada vez que aparezcan enlaces a otros registros lo publicaremos en nuestra página web (www.noklus.no). Los registros más apropiados para recoger información son los siguientes: Registro de Diabetes Infantil, Base de datos de Prescripción Noruega (NorPD), Registro Sobre Enfermedades Cardiovasculares, Registro Médico de Nacimientos, Registro de Cáncer, Registro de Causas de Muerte, Registro Educativo, Registro de Ausencias por Enfermedad y Registro de Pacientes (contiene detalles de todos los pacientes hospitalizados o tratados en policlínicos/especialistas concertados).

La información se almacena de forma electrónica y permanente. El tratamiento de la información ha sido autorizado por la agencia noruega de protección de datos Datatilsynet conforme al art. 33 de Personopplysningsloven. Toda la información recogida se tratará de manera confidencial. Cualquier persona con información del registro deberá guardar confidencialidad sobre los asuntos que lleguen a su conocimiento.

¹ NOKLUS es la abreviatura de Norsk kvalitetsforbedring av laboratorievirksomhet utenfor sykehusde (centro noruego para la mejora de la calidad de laboratorios de atención primaria)

Derecho de acceso, rectificación y cancelación de sus datos

Usted tiene derecho a acceder a sus datos. Además, en cualquier momento podrá solicitar eliminar sus datos en el registro y destruir las muestras de sangre y orina sin tener que dar explicaciones. Este derecho aparece reflejado en los apartados 18, 27 y 29 de Personopplysningsloven o Ley Noruega de Protección de Datos Personales y en el artículo 14 de Biobankloven o Ley de Biobancos de Noruega. Su médico es consciente de ello. Por este motivo, la relación con su médico no quedará afectada si usted no desea que sus datos sean registrados o bien pretenda eliminarlos más adelante.

La divulgación de la información del registro se realizará únicamente a los investigadores en forma de resúmenes sin identificación. Esto significa que la identidad se protege bajo el anonimato, por lo que el nombre y otros datos permanecerán guardados en el registro. Para obtener información adicional acerca del registro de diabetes para adultos noruego, rogamos póngase en contacto con: NOKLUS, tel. 55 97 95 00.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

He leído la hoja informativa sobre el Registro Noruego de Diabetes para Adultos y me he familiarizado con lo establecido en el registro a través de NOKLUS, en Bergen. Helse Bergen helseforetak, Haukeland Universitetssykehus es la entidad propietaria del registro y responsable del tratamiento de la información.

Mediante la hoja informativa, he sido informado/a de la finalidad del registro, los datos que debe incluir, el modo de recuperar la información, la forma en la que llevará a cabo la divulgación de dicha información y los derechos de acceso, rectificación y cancelación de los datos en el registro.

Soy consciente de que el registro contiene un formulario relativo a la diabetes con información personal y de la posibilidad de tener que entregar muestras de sangre y orina para que puedan ser almacenadas en el biobanco del registro. Las muestras del biobanco se utilizarán exclusivamente para investigar la diabetes.

Por la presente, doy mi consentimiento para que la información relativa a mi enfermedad y los resultados de los análisis de sangre y orina puedan ser incluidos en el Registro Noruego de Diabetes para Adultos el cual puede ponerse en contacto conmigo para cualquier cuestión relacionada con la investigación de la diabetes y otras enfermedades asociadas a la misma.

Nombre:

.....
(Escribir en mayúscula)

Fødselsnummer:.....
(11 cifras)

Lugar:

Fecha:

.....

Firma

El consentimiento deberá entregarse al médico o enviarse directamente a:

Norsk diabetesregister for voksne

NOKLUS

Boks 6165

5892 Bergen

Revisado en agosto de 2010