

Forespørsel om registrering i Norsk diabetesregister for voksne

Registerets formål

Norsk diabetesregister for voksne er et nasjonalt kvalitetsregister. Hensikten er først og fremst å forbedre kvaliteten på behandlingen av personer med diabetes. Registeret vil også danne et viktig grunnlag for forskning om diabetes og diabetesrelaterte sykdommer. Registeret er godkjent av Datatilsynet. Å registrere seg i Norsk diabetesregister for voksne er frivillig og krever skriftlig informert samtykke. Dette betyr at du må undertegne en samtykkeerklæring før du kan registreres.

Registeret vil inneholde følgende opplysninger om deg:

- Generelle opplysninger: navn, fødselsnummer, adresse, kjønn og navn på behandlende lege. Folkeregisteret vil bli brukt for å sikre korrekte personopplysninger.
- Helseopplysninger: type diabetes og diagnoseår, ev. medlemskap i Diabetesforbundet, status ved årskontrollundersøkelse inklusive øyelegeundersøkelse og/eller kontroll hos indremedisiner; opplæring om diabetes, diabeteskomplikasjoner, høyde og vekt, laboratorieresultater og bruk av legemidler for diabetes eller hjertesykdom.

Det kan også bli aktuelt å be deg om å avgi en ekstra blodprøve og urinprøve for eksempel når du er til legekontroll. Disse prøvene vil bli lagret i en såkalt forskningsbiobank, og resultatene vil bare bli brukt til forskning om diabetes.

Opplysningene innsamles ved at din behandlende lege regelmessig (oftest årlig) overfører disse opplysningene fra din journal til Norsk diabetesregister for voksne eller ved at du selv gir opplysningene direkte til registeret. Helse Bergen helseforetak, Haukeland Universitetssykehus, er databehandlingsansvarlig og eier av registeret og biobanken. Den daglige driften er lagt til NOKLUS¹ som er tilknyttet Haraldsplass Diakonale Sykehus i Bergen. Overføringen av opplysninger skjer ved hjelp av datateknologi og på en måte som gjør at de er sikret mot innsyn fra uvedkommende. I forbindelse med ulike forskningsprosjekter eller for å sikre at opplysningene i diabetesregisteret er fullstendige og korrekte, kan det bli aktuelt å hente diabetesrelaterte opplysninger fra andre offentlige registre. Hver gang det utføres koblinger mot andre registre vil det bli lagt ut melding om dette på vår hjemmeside (www.noklus.no). Registeret kan bli aktuelt å hente opplysninger fra, er Barnediabetesregisteret, Reseptregisteret, Nyreregisteret, Register over hjerte- og karsykdommer, Medisinsk fødselsregister, Kreftregisteret, Dødsårsaksregisteret, Utdanningsregisteret, Sykefraværsregisteret og Norsk pasientregister (inneholder opplysninger om alle pasienter som innlegges på sykehus eller behandles ved poliklinikker/avtalespesialister).

Opplysningene lagres permanent i elektronisk form. Behandlingen av opplysningene er godkjent av Datatilsynet etter Personopplysningslovens § 33. Alle innsamlede opplysninger behandles konfidensielt, og alle som arbeider med opplysninger fra registeret har taushetsplikt om forhold de får kjennskap til.

Innsynsrett, endring og sletting av opplysninger

Du har full rett til innsyn i hva som er registrert om deg. I tillegg kan du når som helst kreve at opplysningene blir slettet fra registeret, og ev. blod- og urinprøver ødelagt, uten at du må oppgi noen grunn. Denne retten fremgår av paragrafene 18, 27 og 29 i Personopplysningsloven og av § 14 i Biobankloven. Din lege er klar over dette, og det vil ikke ha noen betydning for ditt forhold til legen om du velger å ikke la deg registrere, eller dersom du senere ønsker å trekke deg.

Utlevering av opplysninger fra registeret vil bare skje til forskere i form av aidentifiserte oversikter. Det betyr at identiteten er skjult, slik at navn og andre kjennetegn kun oppbevares ved Norsk diabetesregister for voksne. Mer informasjon om Norsk diabetesregister for voksne kan du få ved henvendelse til: NOKLUS, tlf. 55 97 95 00.

¹ NOKLUS er en forkortelse for Norsk kvalitetsforbedring av laboratorievirksomhet utenfor sykehus

ERKLÆRING OM SAMTYKKE

Jeg har lest informasjonsskrivet om Norsk diabetesregister for voksne, og er blitt gjort kjent med at det er etablert et diabetesregister for voksne ved NOKLUS i Bergen. Helse Bergen HF, Haukeland Universitetssykehus, er databehandlingsansvarlig og eier av registeret.

Jeg er gjennom informasjonsskrivet også gjort kjent med registerets formål, hvilke personopplysninger som skal registreres, hvor opplysningene skal hentes fra, hvordan utlevering av opplysninger skal foregå og hvilke rettigheter jeg har med hensyn til innsyn, endring og sletting av opplysninger i registeret.

Jeg er kjent med at registreringen består av utfylling av et diabetesskjema og at jeg kan bli bedt om å avgi blod- og urinprøver til oppbevaring i en forskningsbiobank, som vil være en del av registeret. Prøver i biobanken vil bare bli brukt til forskning om diabetes.

Jeg samtykker herved i at opplysningene om min sykdom og resultater fra blodprøver og urinprøver inngår i Norsk diabetesregister for voksne, og at registeret kan kontakte meg i forbindelse med diabetesrelatert forskning.

Navn:
(Bruk blokkbokstaver)

Fødselsnummer:.....
(11 siffer)

Sted:

Dato:

.....
Underskrift

Samtykket kan leveres til legen eller sendes direkte til:

Norsk diabetesregister for voksne
NOKLUS
Boks 6165
5892 Bergen

Revidert august 2010