

Informasjon om registrering i Nasjonalt Hoftebruddregister

Du mottar dette informasjonsskrivet fra Nasjonalt Hoftebruddregister fordi du er operert for et hoftebrudd. Alle personer som opereres for hoftebrudd i Norge blir registrert i Nasjonalt Hoftebruddregister. Det er frivillig å være registrert i Nasjonalt Hoftebruddregister og du kan når som helst reservere deg mot at opplysningene om deg behandles. Det vil ikke ha noen betydning for den behandlingen du får om du velger å ikke være registrert i registeret. Informasjon om hvordan du kan reservere deg finnes nederst i dette informasjonsskrivet.

Registerets formål

Nasjonalt Hoftebruddregister er et nasjonalt kvalitetsregister. Formålet med registeret er å utvikle ny kunnskap som kan bidra til å forebygge sykdom og skade som leder til hoftebrudd samt kvalitetssikre og forbedre behandlingsmetodene og tilbudet til pasientene. Hensikten er først og fremst å forbedre kvaliteten på behandlingen av personer med ulike typer hoftebrudd. Registeret vil også danne et viktig grunnlag for forskning. Det legges vekt på pasientenes livskvalitet og pasienttilfredshet. Målet er å kunne informere og veilede kirurger og offentlige instanser om beste behandling for de ulike typer hoftebrudd.

Helse Bergen HF, Haukeland universitetssjukehus, er databehandlingsansvarlig for registeret. Den daglige driften er lagt til Nasjonalt Hoftebruddregister, Ortopedisk klinikk, Haukeland universitetssjukehus. Helse Bergen HF har ansvar for å sikre at dine opplysninger behandles lovlig, i samsvar med den europeiske personvernforordningen og helseregisterloven.

Registeret vil inneholde følgende opplysninger om deg:

- Generelle opplysninger: navn, fødselsnummer, adresse og kjønn. Folkeregisteret vil bli brukt for å sikre korrekte personopplysninger.
- Helseopplysninger: type hoftebrudd, operasjonsår, bruddtidspunkt, opplysninger om implantat og metode mm.
- Pasientrapporterte opplysninger om livskvalitet etter et gjennomgått hoftebrudd (PROM).

Opplysningene innsamles ved at din kirurg fyller ut et elektronisk skjema rett etter operasjonen og sender til Nasjonalt Hoftebruddregister. Ved utskrivelse fra sykehuset fylles det i tillegg ut et skjema med opplysninger om medisinsk behandling, eventuelle komplikasjoner som har oppstått under sykehusoppholdet, og hvor du utskrives til. I tillegg vil du 4, 12 og 36 måneder etter operasjonen bli bedt om å besvare et spørreskjema om livskvalitet, smerte og fornøydhet med operasjonsresultatet. Dette er helt frivillig. For noen problemstillinger kan det i tillegg være ønskelig å kunne kontakte deg for oppfølgingsspørsmål.

Sammenstilling med opplysninger fra andre kilder

I forbindelse med ulike forskningsprosjekter eller for å sikre at opplysningene i Hoftebruddregisteret er fullstendige og korrekte, kan det bli aktuelt å hente hoftebruddrelaterte opplysninger fra andre offentlige registre. Hver gang det utføres koblinger mot andre registre vil det bli lagt ut melding om dette på vår hjemmeside <https://www.helse-bergen.no/nrl>. Registeret kan bli aktuelt å hente opplysninger



fra, er Reseptregisteret, Register over hjerte- og karsykdommer, Medisinsk fødselsregister, Kreftrregisteret, Dødsårsaksregisteret, IPLOS (Individbasert pleie- og omsorgsstatistikk) og Norsk pasientregister (inneholder opplysninger om alle pasienter som innlegges på sykehus eller behandles ved poliklinikker/avtalespesialister).

Personopplysninger vil ikke bli brukt til forskning, med mindre studien først har vært godkjent av Regionale Komiteer for Medisinsk og Helsefaglig Forskning, personvernombudet ved forskningsansvarlig virksomhet eller Datatilsynet.

Utlevering av opplysninger fra registeret vil bare skje der det er i samsvar med formålet til registeret. Navn og fødselsnummer erstattes med en koblingsnøkkel når data utleveres. Opplysninger blir dermed avidentifiserte og vil ikke kunne spores tilbake til deg. Opplysningene lagres på ubestemt tid. Alle innsamlede opplysninger behandles konfidensielt, og alle som arbeider med opplysninger fra registeret har taushetsplikt om forhold de får kjennskap til. Helse Bergen HF (som dataansvarlig) vil sikre at personvernrettighetene til enhver tid er ivaretatt.

Innsynsrett, endring og sletting av opplysninger

Du har full rett til innsyn i hva som er registrert om deg. Dersom du mener at opplysningene om deg er uriktige, kan du be om å få disse korrigert. Du kan også kreve at opplysningene blir slettet fra registeret.

Du kan gjøre bruk av dine rettigheter ved å kontakte Nasjonalt Hoftebruddregister på telefon 55976450 eller på nrl@helse-bergen.no, eller på <https://www.helse-bergen.no/nrl>.

Kontaktinformasjon

Mer informasjon om Nasjonalt Hoftebruddregister kan du få ved henvendelse til:
Nasjonalt Hoftebruddregister, Helse Bergen HF, Ortopedisk klinikk, Haukeland universitetssjukehus, Møllendalsbakken 7, 5021 BERGEN. Telefon 55976450 / 55973742. Du kan også finne informasjon om registeret på <https://www.helse-bergen.no/nrl>.

Helse Bergen HF har oppnevnt personvernombud som skal bidra til å sikre at personopplysninger behandles lovlig, og at dine rettigheter til personopplysningsvern blir ivaretatt. Du kan kontakte personvernombudet dersom du har generelle spørsmål om dine rettigheter til personopplysningsvern på telefon 55975558, eller på e-post: personvernombudet@helse-bergen.no.

Dersom du mener at dine rettigheter til personopplysningsvern er krenket har du rett til å kontakte Datatilsynet eller Statens Helsetilsyn.

Vennlig hilsen

Ove Furnes
Seksjonsoverlege/professor
Leder for Nasjonalt Register for Leddproteser

Jan-Erik Gjertsen
Seksjonsoverlege / førsteamanuensis
Leder for Nasjonalt Hoftebruddregister