

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I

NORSK REGISTER FOR PASIENTER MED LANGVARIG SMERTE

Til deg som har fått tilbud om helsetjeneste ved tverrfaglig smertesenter/ smerteklinikk for dine langvarige smerter, vil du samtykke til at opplysninger samles i Norsk register for pasienter med langvarig smerte?

HVA ER NORSK REGISTER FOR LANGVARIG SMERTE, HVA INNEBÆRER DET OG HVA SKAL REGISTRERES?

Nasjonal kompetansetjeneste for sammensatte symptomlidelser (NKSL) ved St. Olavs hospital har fått i oppdrag å opprette et register for pasienter med langvarige smerter som får utredning/ behandling for langvarige smerter ved tverrfaglige smertesentre/ smerteklinikker i Norge.

Formålet med registeret er å forbedre kvalitet i utredning og behandling av pasienter som er gitt rett til helsehjelp ved tverrfaglige smertesentre/ smerteklinikker, samt å øke kunnskapen om behandlingen både for den enkelte pasient og for pasientgruppen i sin helhet.

Det samles opplysninger om personnummer, kjønn, alder, utdanning og arbeidssituasjon, din opplevelse av helse, symptomer, fysiske plager, samt eventuelle psykiske og sosiale problemer. I tillegg registreres opplysninger knyttet til utredning og behandling du mottar. Se nettsiden www.smertenettverk.no for beskrivelse av variablene i registeret .

HVORDAN SAMLES OPPLYSNINGENE INN

Opplysninger samles inn både før, under og etter utredning/ behandling. De første opplysningene samles før du kommer til oss første gang. Du vil motta en melding i Digipost, helsenorge.no eller som en e-post og SMS fra Nasjonal pasientrapportering. Det er viktig at du da besvarer spørsmålene. Etter timen din fyller behandleren ut et elektronisk skjema om konsultasjonen. Du vil også bli bedt om å svare på noen få spørsmål 12 måneder etter at utredningen/ behandlingen er avsluttet ved senteret/ klinikken.

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 det smertesenteret/ smerteklinikken som behandlet deg, og det er kun de som får tilgang til dine personidentifiserbare opplysninger.

FORSKNING

Forskere vil kunne bruke registeret til å evaluere blant annet hva som har betydning for gode eller dårlige resultater, hvilken betydning gitte tjenester har i relasjon til helsereelatert livskvalitet og i forhold til helseøkonomi. For spesielle forskningsprosjekter kan det være aktuelt å sammenstille informasjon fra registeret med relevante opplysninger knyttet til dine langvarige smerter fra din pasientjournal, eller med andre offentlige registre, som:

- Norsk Pasientregister
- Folkeregisteret

- Reseptregisteret
- Statistisk Sentralbyrå
- NAV

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 tidsskrifter i inn- og utland.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Fordelen med å være med i NOKSmerte er at man derved bidrar til å forbedre kvalitet i utredning og behandling av pasienter med langvarige smerter. Det er ingen ulemper med å være registrert i NOKSmerte.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å bli registrert i NOKSmerte. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte registeradministrasjonen på noksmerte@stolav.no, eller ringe registerkoordinator på telefon 72836708.

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med NOKSmerte. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av 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 det smertesenteret/ smerteklinikken som behandlet deg, og det er kun de som får tilgang til dine personidentifiserbare opplysninger.

Alle opplysningene i den nasjonale databasen vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenning opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun nasjonal register koordinator og Daglig leder ved NOKSmerte som har tilgang til denne listen som kan nås på noksmerte@stolav.no eller telefon 72836708.

DELING AV DATA OG OVERFØRINGER TIL UTLANDET

Ved å bli registrert i NOKSmerte samtykker du også til at opplysninger kan overføres til utlandet som ledd i forskningssamarbeid og publisering. Dette kan være land med lover som ikke tilfredsstillende europeisk personvernlovgivning. Prosjektleder vil sikre at dine opplysninger blir ivaretatt på en trygg måte.

Koden som knytter deg til dine personidentifiserbare opplysninger vil ikke bli utlevert.

GODKJENNING

St. Olavs hospital har vurdert NOKSmerte, og har gitt godkjenning, saksnummer 2020/8298.

Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig St. Olavs hospital og leder for Nasjonal kompetansetjeneste for sammensatte symptomlidelser, Petter Borchgrevink, et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Registeret har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a og ditt samtykke.

Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til NOKSmerte kan du ta kontakt på epost noksmerte@stolav.no eller på telefon 72835708.

Personvernombud ved institusjonen er sevia.stenvig@stolav.no