

Bergen, <Dato>

<Fornavn> <Etternavn>

<Gateadresse>

<Postnr> <Poststed>

DELTAKELSE I NORSK MS-REGISTER OG BIOBANK

Du mottar dette brevet fordi du er deltaker i Norsk MS-register og biobank (MS-registeret). Dine foresatte har tidligere samtykket på dine vegne til at opplysninger om din behandling og oppfølging for multipel sklerose kunne rapporteres til og lagres i MS-registeret.

Etter Pasient- og brukerrettighetsloven, og etter Helseregisterloven har ikke samtykke gitt av foresatte på vegne av barn noen tidsbegrensning. Utgangspunktet er derfor at et slikt samtykke fortsatt vil være gyldig når du fyller 16 år og kan samtykke på vegne av deg selv. Når du fyller 16 år, kan du selv trekke samtykket tilbake. Norsk MS-register og biobank ønsker derfor å informere deg om retten til å trekke samtykket tilbake dersom du skulle ønske det.

OM NORSK MS-REGISTER OG BIOBANK

MS registeret kartlegger forekomsten av MS for å avdekke geografiske forskjeller og eventuelle endringer over tid. Dette vil gi grunnlag for studier og kvalitetsforbedringsprosjekter med fokus på årsak og for planlegging av helsetilbud til pasienter med sykdommen. Registrering av effekt og bivirkninger av immunbehandling av MS vil danne grunnlag for medisinsk og samfunnsøkonomisk kvalitetskontroll ved nye og kostbare behandlingsmetoder.

VIDERE DELTAKELSE

Det er altså frivillig å være med i registeret, og når du fyller 16 år, kan du selv bestemme om du fortsatt vil delta. Om du ønsker å delta videre trenger du ikke å foreta deg noe. Dersom du *ikke* ønsker å være med i Norsk MS-register og biobank videre, må du kontakte den nevrologiske avdelingen som har behandlingsansvar for deg og som du går til kontroller ved. Du kan også kontakte Norsk MS-register og biobank direkte via eDialog på <https://helse-bergen.no/edialog/> Samtykket og data som er registrert om deg vil da bli slettet.

Vedlagt er fullstendig informasjonsskriv fra Norsk MS-register og biobank for voksne og ungdom over 16 år.

NYTTIGE LENKER

- Registerets hjemmeside finner du på: <https://helse-bergen.no/norsk-ms-register-og-biobank/>
- Se egne data i Norsk MS-register og biobank. Veiledning til hvordan det gjøres finner du på <http://minMS.no/>
- Resultater og årsrapporter fra Norsk MS-register og biobank finner du på <https://www.kvalitetsregistre.no/registeroversikt/norsk-ms-register-og-biobank/>

KONTAKTINFORMASJON

Henvendelser kan rettes til Norsk MS-register og biobank, Nevrologisk avdeling, Haukeland universitetssjukehus, 5021 Bergen. Telefon: 55975045. Bruk eDialog – <https://helse-bergen.no/edialog/> for sikker kommunikasjon ved henvendelser som gjelder egen helse og registerdeltakelse. Merk meldingen med "MS-registeret" i tittelfeltet.

Vi håper å ha deg med videre!

Vennlig hilsen

Stig Wergeland
Faglig leder
Norsk MS-register og biobank