

Bergen 24.02.2021

Informasjon til ungdom som er registrert i Nasjonalt Hoftebruddregister

Hei!

Du mottar denne informasjonen fra Nasjonalt Hoftebruddregister fordi du tidligere har blitt operert for et brudd i hoften din. Da du ble operert for dette bruddet ble du registrert i et register som heter Nasjonalt Hoftebruddregister. Ved at du har vært registrert i dette registeret har vi fått kunnskap som sikrer best mulig behandling også til andre barn som bryter hoften.

Vi håper at du fortsatt vil være registrert i Nasjonalt Hoftebruddregister. Siden du nå har blitt over 16 år kan du selv bestemme om du ønsker dette og derfor vil vi her informere deg litt om registeret.

Det er helt frivillig å være registrert i Nasjonalt Hoftebruddregister og du kan når som helst gi beskjed til oss dersom du ikke ønsker å være registrert. Informasjon om hvordan du kan reservere deg finnes nederst på dette arket.

Nasjonalt Hoftebruddregister inneholder 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.

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>) Registre det kan bli aktuelt å hente opplysninger fra, er Reseptregisteret, Register over hjerte- og karsykdommer, Medisinsk fødselsregister, Kreftregisteret, 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 (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 55973742 / 55976450. 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