

Informasjon fra Nasjonalt Register for Leddproteser

Du mottar dette informasjonsskrivet fordi du er operert med leddprotese. Registeret er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister og myndighetene har pålagt alle sykehusene å melde operasjoner til registeret. Opplysninger om deg og din leddprotese er viktig for å kunne sikre best mulig behandling av pasienter med leddproteser. Vi håper du fortsatt ønsker å være registrert, men vil informere deg om at det er mulig å reservere seg mot at registeret lagrer helseopplysninger om deg. Informasjon om hvordan du kan gjøre dette finnes nederst her i skrevet. **Dersom du samtykker til å fortsatt være registrert trenger du ikke foreta deg noe.**

Registerets formål: Nasjonalt Register for Leddproteser (NRL) er et nasjonalt kvalitetsregister. Formålet med registeret er å utvikle ny kunnskap som kan bidra til å forebygge sykdom og skade som leder til leddprotese, samt kvalitetssikre og forbedre behandlingsmetodene og tilbudet til pasientene. Hensikten er først og fremst å forbedre kvaliteten på behandlingen. Registeret vil også danne et viktig grunnlag for forskning. Det legges vekt på pasientenes funksjon og livskvalitet. Målet er å kunne informere og veilede kirurger og offentlige instanser om beste behandling.

Helse Bergen HF, Haukeland universitetssjukehus, er databehandlingsansvarlig for registeret. Den daglige driften er lagt til Nasjonalt Register for Leddproteser, 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. Nasjonalt Register for Leddproteser er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister hvor opplysningene behandles med hjemmel i: [Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger \(helseregisterloven\)](#)

[Forskrift om medisinske kvalitetsregistre](#) og [Personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e](#) og [artikkel 9 nr. 2 bokstav j](#). Registeret er reservasjonsbasert, jf. [helseregisterloven § 10](#) og [forskrift om medisinske kvalitetsregistre § 3-2](#).

Registeret inneholder følgende opplysninger om deg:

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

Opplysningene innsamles ved at din kirurg har fylt ut et skjema rett etter operasjonen og sendt dette til registeret. I tillegg samler registeret inn opplysninger om livskvalitet, smerte og fornøydhet med operasjonsresultatet før og 1, 6 og 10 år etter operasjonen. Du har muligens allerede fått tilsendt spørreskjema. For noen problemstillinger kan det i tillegg være ønskelig å kunne kontakte deg for oppfølgingsspørsmål. Det er helt frivillig å besvare disse skjemaene. Dersom du har problemer med ditt proteseledd ber vi om at du tar dette direkte opp med din behandlende lege da registeret ikke vil ta kontakt med deg basert på hvordan du svarer på skjemaet.

Sammenstilling med opplysninger fra andre kilder: I forbindelse med ulike forskningsprosjekter eller for å sikre at opplysningene i Leddregisteret er fullstendige og korrekte, kan det bli aktuelt å hente leddrelaterte opplysninger fra andre offentlige registre. Hvert år hentes data om status (død, emigrasjon og bostedskommune) fra Folkeregisteret, dette er nødvendig for å kunne utføre korrekte

analyser. Registere det kan bli aktuelt å hente opplysninger fra, er Nasjonalt Hoftebruddregister, Nasjonalt Korsbåndregister, Nasjonalt Barnehofteregister, Legemiddelregisteret, Register over hjerte- og karsykdommer, Medisinsk fødselsregister, Kreftregisteret, Dødsårsaksregisteret,

IPLOS (Individbasert pleie- og omsorgs-statistikk) og Norsk pasientregister (inneholder opplysninger om alle pasienter som innlegges på sykehus eller behandles ved poliklinikker/avtalespesialister) og andre sentrale helseregistre.

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.

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. Opplysningene vil bli slettet når det ikke lenger er innenfor formålet til registeret å beholde data.

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.

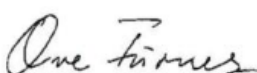
Du kan gjøre bruk av dine rettigheter ved å bruke innsynsløsningen i helsenorge.no eller deres App. Eller kontakte Nasjonalt Register for Leddproteser på telefon 55973742/43 eller på nrl@helse-bergen.no, eller via nettsiden <https://www.helse-bergen.no/nrl>.

Kontaktinformasjon: Mer informasjon om Nasjonalt Register for Leddproteser kan du få ved henvendelse til: Nasjonalt Register for Leddproteser, Helse Bergen HF, Ortopedisk klinikk, Haukeland universitetssjukehus, Møllendalsbakken 7, 5021 BERGEN. Telefon 55973742/43. 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.

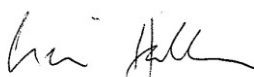
Vennlig hilsen



Ove Furnes

Seksjonsoverlege/professor

Leder for Nasjonalt Register for Leddproteser



Geir Hallan

Overlege/professor

Fagansvarlig hofteproteser i Nasjonalt Register for Leddproteser