

Informasjonsskriv om deltakelse i Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser

Da du var yngre valgte dine foreldre/foresatte at du skulle delta i Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser, eller du har tidligere selv samtykket til deltagelse. Du eller dine foresatte undertegnet da en samtykkeerklæring som ga oss tillatelse til at opplysninger fra din behandling skulle inngå i registeret.

For deg som i den siste tiden har fylt 16 år er dette **et informasjonsskriv om din deltagelse i registeret og hvilke rettigheter du har som deltaker. For alle andre over 16 år som mottar dette skrevet er det en påminnelse om din deltagelse og hvilke rettigheter du har.**

Formålet med registeret er å bidra til å kvalitetssikre diagnostikk, behandling og oppfølging av personer som behandles for spiseforstyrrelser. Dataansvaret for Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser er lagt til Nordlandssykehuset HF ved administrerende direktør.

I dette skrevet gir vi deg informasjon om formålet med registeret og hva deltakelsen innebærer for deg.

Bakgrunn og formål

Spiseforstyrrelser rammer anslagsvis fem prosent av befolkningen og starter hyppigst i ungdomsalderen, men noen få starter før puberteten og noen i voksen alder. Lidelsen kan knyttes til flere faktorer der både genetikk, personlighet, oppvekstvilkår og kultur har betydning. Spiseforstyrrelser er svært alvorlige lidelser som for den enkelte kan medføre redusert funksjonsevne og livskvalitet, og kan også innebære en stor utfordring og belastning for nære familie- og vennerelasjoner.

Formålet med kvalitetsregisteret er å: 1) få mer kunnskap om spiseforstyrrelser og behandlingen av disse sykdommene, 2) forbedre behandlingstilbudet som gis. I tillegg er det et delformål å benytte data fra registeret til forskning som kan gi økt kunnskap om spiseforstyrrelser.

Hvem blir spurt om registrering?

Alle pasienter som tilbys utredning og/eller behandling og eventuelt oppfølging i spesialisthelsetjenesten, både barn, ungdom og voksne, vil bli bedt om samtykke til å delta i registeret.

Hva innebærer det for deg å delta?

Deltakelse innebærer at informasjon fra din utredning, behandling og oppfølging er registrert. Følgende opplysninger er samlet inn fra følgende deler:

- *Utredning/start behandling/behandlingsslutt*: Navn, fødselsnummer, bosituasjon, utdanning, skole- og arbeidssituasjon, sykdomsbakgrunn, diagnose spiseforstyrrelse, ev. andre relevante sykdommer, vekt og høyde, informasjon om utført blodprøve, beintetthetsmåling og medikamenter i behandling. Samt informasjon fra besvarte spørreskjema og strukturerte intervju: Opplevde symptomer, spiseforstyrrelses-symptomer, funksjon i dagliglivet og ev. livskvalitet.
- *Behandlingsslutt (i tillegg)*: Behandling gitt og informasjon om erfaringer og tilfredshet med behandlingen.
- *Oppfølging*: Informasjon fra utfylte spørreskjema: Bosituasjon, utdanning, skole- og arbeidssituasjon, opplevde symptomer, spiseforstyrrelsessymptomer, funksjon i dagliglivet og ev. livskvalitet.

For en utfyllende oversikt over opplysninger som registreres, se www.norspis.no

For å vurdere kvaliteten på tilbudet som gis er opplysninger fra deg henta før, under og etter behandlingen. Disse opplysningene er henta fra din journal og fra deg eller dine foreldre/foresatte (selvrapport).

Kvalitetssikring og forskning

Registeret vil kunne benyttes til å evaluere hva som har betydning for gode eller dårlige behandlingsutfall, ev. øvrig psykisk-, relasjonell- og samfunnsmessig problematikk. For slik kvalitetssikring av helsetjenesten er det nødvendig å bruke forskningsmetoder, eventuelt som ledd i forskningsprosjekter. For slike formål kan det være aktuelt å knytte sammen informasjon fra registeret med andre sentrale registre i Norge. Koblinger mot Norsk pasientregister (NPR) vil bli gjort regelmessig for å måle dekningsgrad og validitet i registeret.

Informasjon om din adresse og fødeland kan være aktuell å innhente fra hhv. Folkeregisteret og Statistisk sentralbyrå. For å kunne kartlegge sammenhenger mellom spiseforstyrrelser og fødsel, bruk av legemidler, andre sykdommersom diabetes, hjerte- og karsykdom, kreft og død kan det være aktuelt å innhente opplysninger fra hhv. Medisinsk fødselsregister, Reseptregisteret, Diabetesregisteret for barn, Diabetesregisteret for voksne, Hjerte- og karregisteret, Kreftregisteret og Dødsårsaksregisteret.

Registrerte pasienter kan også bli invitert til å delta i forskningsstudier som er relatert til formålet med registeret. Bruk av opplysninger i registeret og sammenstilling av data fra andre registre krever forhåndsgodkjenning av de offentlige instanser som loven krever. Forskningsprosjekter skal godkjennes av Regional komité for medisinsk forskningsetikk. All informasjon vil bli behandlet med respekt for personvern og i samsvar med gjeldende lover og forskrifter.

Det vil bli publisert årlige nasjonale rapporter. Resultater vil kunne publiseres fortløpende på fagmøter og i nasjonale og internasjonale tidsskrifter. Resultater basert på analyser vil ikke kunne tilbakeføres til enkeltindivider.

Ved samtykket til å delta i registeret er det akseptert at opplysninger om deg kan benyttes både til kvalitetssikring og forskningsformål. Det er også samtykket til at du kan kontaktes på nytt utenom sykehuskontroller for å bli invitert til å delta i forskningsprosjekter, dette kan du avstå fra. Det er også samtykket til sammenstilling av relevante helseopplysninger gjennom kobling med andre registre, under forutsetning av at det foreligger behandlingsgrunnlag/tillatelser for dette, gitt av de instanser loven krever (se ovenfor).

Frivillighet

Det er frivillig å registrere seg i registeret. For at registrering skal skje, må det gis et skriftlig samtykke. Hvis pasienten ikke ønsker å samtykke, vil dette ikke ha noen konsekvenser for behandlingen pasienten får på sykehuset/i spesialisthelsetjenesten nå eller i fremtiden.

Ditt personvern - hvordan oppbevarer vi og bruker dine opplysninger?

Opplysningene er overført fra ditt behandlende sykehus til Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser der de lagres i avidentifisert form. Registeret har fra tidligere konsesjon fra Datatilsynet. Vi har bedt om tillatelse til å oppbevare opplysningene i registeret på varig basis. Opphører behovet for registeret vil opplysningene bli anonymisert. De innsamlede opplysningene behandles konfidensielt, det vil si at bare personer som jobber med registeret kan lese dem. Alle som har tilgang til registeret har taushetsplikt.

Dine rettigheter

Ditt eller dine foreldres/foresattes avgitte samtykke, kan på et hvilket som helst tidspunkt trekkes tilbake uten begrunnelse. Du har rett til å få vite hva som står om deg i registeret. Du har rett til å få utlevert en kopi av dine personopplysninger(dataportabilitet), og å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger. Du kan kreve at opplysninger om deg blir slettet eller skal rettes på uten å oppgi noen grunn, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller er anvendt i vitenskapelige publikasjoner.

Informasjon om registeret finner du på www.kvalitetsregistre.no, der du også kan finne informasjon om hvordan du kan kreve sletting eller retting av opplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt eller dine foreldres/foresattes samtykke.