



Regionalt senter for spiseforstyrrelser

Forespørsel og informasjon om deltakelse i Kvalitets- og forskningsregister ved Regionalt senter for spiseforstyrrelser

Dette er en forespørsel om du ønsker å delta i det lokale kvalitets- og forskningsregisteret ved Regionalt senter for spiseforstyrrelser. I dette skrivet gir vi deg informasjon om hva deltakelse vil innebære for deg.

Bakgrunn

Regionalt senter for spiseforstyrrelser ved Nordlandssykehuset HF behandler voksne pasienter med alvorlig spiseforstyrrelse fra hele Nord-Norge. Spiseforstyrrelser er alvorlige psykiske lidelser som påvirker din helse, dine følelser og din evne til å fungere på viktige områder i livet. Familiemedlemmer og andre pårørende blir ofte sterkt berørt av lidelsen. Spiseforstyrrelser rammer omtrent fem prosent av befolkningen.

Formål med registreringen

Formålet med registreringen i vårt lokale register er å: 1) Få mer kunnskap om spiseforstyrrelser og deres forløp, 2) forbedre vårt behandlingsopplegg og sikre en best mulig behandling for pasienter med en spiseforstyrrelse, 3) bidra til forskningsaktivitet om spiseforstyrrelser og spiseforstyrrelsesbehandling.

Samtykke

Det er frivillig å delta. Ønsker du ikke å samtykke, vil det ikke ha noen konsekvenser for tilbudet du får ved sykehuset eller i spesialisthelsetjenesten nå eller i framtiden. Dersom du samtykker, vil opplysninger om deg registreres og behandles i et lokalt kvalitets- og forskningsregister ved Regionalt senter for spiseforstyrrelser. Ditt samtykke er det som gir oss rett til å behandle dine opplysninger.

Hvem blir spurt om registrering

Alle pasienter som tilbys utredning eller behandling ved Nordlandssykehuset HF, Regionalt senter for spiseforstyrrelser, og som er over 16 år, vil bli bedt om samtykke til å delta i registeret.

Hvilke opplysninger behandles i registeret

Opplysningene samles inn fra våre journalsystemer, og omhandler din utredning, behandling og oppfølging hos oss. Opplysningene består av:

- *Person- og helseopplysninger som samles inn fra deg som pasient:* Selvutfyllingsskjema om spiseforstyrrelsessymptomer og andre symptomer, ernæring og livskvalitet; informasjon om bosituasjon og familie, skole- og arbeidssituasjon, utdanning, sykdomshistorikk, negative livshendelser og tidligere og nåværende behandling; evaluering av tilbudet du har mottatt hos oss.
- *Øvrige person- og helseopplysninger som samles inn:* Fødselsdato, alder, kjønn, kommune, fylke, nasjonalitet, norsktalende, ID i Norsk pasientregister og ID i journalsystemet Ednor; informasjon om diagnoser og funksjon; resultater fra strukturerte intervju, målinger og tester; vekt, høyde og BMI; ernæringsopplysninger; medisinsk informasjon om blant annet blodprøver, beintetthetsmålinger, medikamenter, reernæringsyndrom og menstruasjon hvis aktuelt; henvisningsinformasjon, blant annet hvem som har henvist, henvisningsårsak og hvilket tilbud det er søkt om hos oss; hvilket behandlingstilbud du har mottatt hos oss, vurdering av behandlingsutfall og om du fortsetter i behandling hos andre behandlingssenheter.
- *Opplysninger som samles inn fra pårørende:* For deg som er med i multifamilietilbudet, er det aktuelt å registrere skjema fra dine familiemedlemmer eller andre nære personer om spiseforstyrrelsens påvirkning på familien/relasjonen, samt evaluering av multifamilietilbudet.

For en utfyllende oversikt over opplysningene som behandles, se våre nettsider: www.nlsh.no

Hvordan vil dine opplysninger bli brukt

Opplysningene dine skal kun brukes slik det er beskrevet i formålet med registeret. Opplysningene kan bli brukt av Nordlandssykehuset HF i: 1) statistikk, 2) kvalitetssikrings- og kvalitetsforbedringsprosjekter, 3) forskningsprosjekter.

Ved utlevering av opplysninger til kvalitets- eller forskningsprosjekter, vil det brukes en kodeliste som knytter deg til dine opplysninger. Denne lista oppbevares i en egen sikker mappe atskilt fra dine øvrige opplysninger i et lukket datanettverk på sykehuset. Kun nødvendig personell vil ha tilgang til kodelista. Alle som har tilgang til personopplysninger i prosjektet, har taushetsplikt. Når prosjektet er avsluttet, skal alle personopplysninger slettes eller fullstendig anonymiseres.

Nordlandssykehuset HF kan ha samarbeid med forskningsgrupper ved andre norske institusjoner, for eksempel universiteter eller andre behandlingseinheter, som kan få tilgang til dine opplysninger. Da vil opplysningene være avidentifisert som beskrevet over.

I enkelte prosjekter kan det være behov for å sammenstille data fra registeret med andre offentlige registre: Det kan være aktuelt å innhente opplysninger fra Statistisk sentralbyrå om fødeland, inntekt, arbeid og velferdsytelser. For å forske på sammenhenger mellom spiseforstyrrelser og andre sykdommer, fødsel eller død, kan det være behov for å innhente opplysninger fra Medisinsk fødselsregister, Dødsårsaksregisteret og/eller registre for diabetes, hjerte/kar, kreft, mage/tarm, muskel/skjelett og psykisk helse og rus. For å gjøre koblinger mot andre registre, kan det være nødvendig å bruke personidentifiserende opplysninger som for eksempel fødselsnummer. Når den sammenstilte informasjonen blir analysert, fjernes fødselsnummeret.

Alle prosjekter skal godkjennes av relevant godkjenninginstans: Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk og/eller et personvernombud eller Datatilsynet. Det kan bli publisert fagartikler på grunnlag av data i registeret. Det vil da ikke være mulig å identifisere deg i resultatene eller publikasjonene. Som deltaker har du rett til å få informasjon om forskningsprosjekter der det brukes opplysninger fra registeret. Slik informasjon vil bli lagt på våre nettsider: www.nlsh.no

Ditt personvern

Opplysningene overføres fra våre journalsystemer og lagres i registeret uten bruk av navn eller personnummer. Registeret er permanent. Dataene vil bli lagret så lenge det er hensiktsmessig ut fra registerets formål. Data som ikke lenger blir vurdert som nyttig i registersammenheng, vil bli slettet. Alle som har tilgang til registeret, har taushetsplikt. Registeret har fra tidligere konsesjon fra Datatilsynet. Det rettslige grunnlaget for behandling av personopplysninger i registeret er personvernforordningen artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a.

Dine rettigheter

Du kan når som helst trekke tilbake samtykket uten å oppgi noen grunn. Du kan be om å få opplysninger rettet eller slettet, med mindre de allerede er brukt i analyser eller vitenskapelige publikasjoner. Du har rett til å få vite hvilke opplysninger som er registrert om deg, og kan få utlevert en kopi av dine personopplysninger. Du har rett til å klage til Datatilsynet hvis du mener dine personopplysninger behandles feil. Du kan få hjelp og bistand av personvernombudet ved Nordlandssykehuset, som kan kontaktes på telefon 75571927 eller personvernombudet@nordlandssykehuset.no. For mer informasjon om personvernombudet, se våre nettsider: www.nlsh.no

Dataansvarlig og kontaktinformasjon

Dataansvarlig er Nordlandssykehuset HF v/administrerende direktør. Regionalt senter for spiseforstyrrelser har det daglige ansvaret for registeret, og kan kontaktes på telefon 75501081. Du finner mer informasjon på våre nettsider: www.nlsh.no

Samtykke til deltakelse i Kvalitets- og forskningsregister ved Regionalt senter for spiseforstyrrelser
Jeg har lest informasjonen og samtykker til at de nevnte opplysningene gjøres tilgjengelig for kvalitetssikring, kvalitetsforbedring og forskning.

Navn: _____ **Fødselsdato:** _____

Sted: _____ **Dato:** _____ **Signatur:** _____