



Pasientdata (Barkode)

Personnummer

11 siffer

Fullt navn

Fornavn Mellomnavn Etternavn

E-post

E-postadresse du kan kontaktes på. Send ikke sensitive opplysninger via e-post!

Mobiltelefon

Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer

Informasjonsskriv for registrering i muskelregisteret til deg som er fra 12 – 16 år

Bakgrunn

Helsedirektoratet ønsker at det skal lages et register for personer med arvelige og medfødte sykdommer i muskulatur eller nerver.

Helse Nord RHF har fått i oppgave å lage et slikt register for hele landet.

Hensikten med registeret er å forbedre kvaliteten på arbeidet med å finne riktig diagnose og behandling av arvelige muskelsykdommer og sykdommer i nerver. Vi trenger mer kunnskap, ikke bare om sykdommen hos hver enkelt pasient, men om alle som har disse sykdommene.

Opplysningene blir lagret i et eget dataregister som er godkjent av Datatilsynet. Data i registeret vil bli lagret for alltid, men du kan be om at de slettes hvis du senere skulle ønske det. De innsamlede opplysningene behandles konfidensielt, det vil si at bare personer som jobber med registeret kan lese dem, og har taushetsplikt om det de får vite gjennom registeret. Det betyr at de har ikke lov å fortelle noe til noen om det som står i registeret.

Hva skal registreres?

De opplysningene som inngår i registeret er ditt personnummer og navn, opplysninger om diagnose, hvilket sykehus eller lege som har stilt diagnosen og hvilke undersøkelser som har blitt gjort. I tillegg registreres opplysninger om muskelprøve, og hvilket laboratorium som har sett på prøvene. Det skal

også registreres opplysninger om arv (det vil si om det er andre i familien din som har lignende sykdommer) og grad av funksjonshemming.

Hvor skal opplysningene i registeret hentes fra?

Opplysningene samles inn til registeret av din behandlende lege på sykehuset, og lagres hos Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN). Du kan bli bedt om å besvare spørreskjema fra registeret i ettertid, og du vil i tillegg kunne bli kontaktet ved senere anledninger for opplysninger om din sykdom. Det vil hele tiden være frivillig om du ønsker å svare på disse spørsmålene eller ikke.

Hvem kan få tilgang til opplysningene?

Noe av grunnen til at vi oppretter et slikt register, er at det skal kunne forskes mer på dette området. Forskere vil derfor kunne bruke opplysningene i registeret, men dette vil være tall og anonyme opplysninger der det ikke vil være mulig å kjenne igjen enkeltpersoner.

Innsynsrett, endring og sletting av opplysninger

Det er frivillig å registrere seg i dette registeret, og for at registrering skal skje må det gis et skriftlig samtykke. Når du er mellom 12 og 16 år er det foreldrene dine som har ansvaret for å gi et slikt samtykke, men i tillegg kan du selv skrive under hvis du ønsker det. Når du fyller 16 år må du selv samtykke til at opplysningene om deg i registeret fortsatt skal stå der.

Snu arket!

Med vennlig hilsen

Eva Stensland

Overlege, faglig leder, Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer.

Du har rett til å få vite hva som står om deg i registeret, og du kan kreve at opplysninger om deg, som du ikke vil skal stå der, blir slettet. Dersom noe skal rettes opp (mangelfulle personopplysninger) i registeret vil det foregå slik det står i loven som gjelder for slike registre (Personopplysningsloven).

Forskning

Det vil kunne settes i gang forskningsprosjekter med utgangspunkt i alle opplysningene som er registrert. Ut fra slike prosjekter kan man se nærmere på om utredningen av slike sykdommer er gode, og om behandlingen virker. For noen forskningsprosjekter kan det være aktuelt å koble informasjon fra registeret med andre offentlige registre. Forskningsresultatene kan komme fremtidige pasienter til nytte, og det kan skrives om resultatene i medisinske tidsskrifter både i Norge og i utlandet. Nevromuskulært kompetansesenter vil også skrive om slik forskning på sine websider, slik at du kan lese om det der.

Forskningsprosjektene blir vurdert av Personvernombudet, og om nødvendig, godkjennes av Datatilsynet før de settes i gang.

Hvis du ønsker det kan du gi ditt samtykke på samme skjema som dine foreldre samtykker på vegne av deg.

Det kan være aktuelt å koble sammen informasjon fra Norsk register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer med følgende offentlige registre og befolkningsundersø-

kelsler:

- Registeret i Rikstrygdeverket
- Dødsårsaksregisteret
- Medisinsk fødselsregister
- Norsk Pasientregister
- Kreftregisteret
- Reseptregisteret
- Registeret i Statistisk sentralbyrå
- Befolkningsundersøkelsene som inngår i Conor (Cohort of Norway)
- Befolkningsundersøkelsene som inngikk i Statens Helseundersøkelser (SHUS)
- Skattedirektoratets databaser
- Nasjonalt Nyfødregister

For en nærmere beskrivelse av disse registrene og befolkningsundersøkelsene se oversikt på www.muskelregisteret.no

Det kan også være aktuelt å bruke opplysninger om deg fra din sykejournal.

Alle slike koblinger krever godkjenning av de offentlige instanser loven krever, for eksempel Personvernombudet, de regionale komitéer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, Datatilsynet, Helsedirektoratet eller Rikstrygdeverket. All informasjon vil bli behandlet med respekt for personvern og privatliv og i samsvar med lover og forskrifter.