

NORGAST - Norsk register for gastrokirurgi

Informasjon om registrering av data i Norsk register for gastrokirurgi (NORGAST) og om din reservasjonsrett.

Bakgrunn og hensikt

Det nasjonale fagmiljøet har opprettet Norsk register for gastrokirurgi – NORGAST. Hensikten er å kartlegge, sikre og forbedre kvaliteten for alle pasienter som får utført operasjon på bukorganer, spiserør eller bukvegg. Dataansvarlig for registeret er Universitetssykehuset Nord-Norge HF v/administrerende direktør. Registeret har behandlingsgrunnlag i personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e og artikkel 9 nr. 2 bokstav j, samt forskrift om medisinske kvalitetsregistre.

Hva skal registreres?

De opplysninger som inngår i registeret er ditt personnummer og navn, hvilken behandling du får i forbindelse med din bukoperasjon, din rekonvalesens og eventuelle komplikasjoner. Det blir ikke tatt noen ekstra prøver eller undersøkelser.

Hvor skal opplysningene i registeret hentes fra?

Dine behandlende leger og sykepleiere henter journalopplysninger som framkommer i forbindelse med innleggelse, behandling og utskrivelse. Opplysninger vil bli overført fra ditt behandlende sykehus til et nasjonalt register der de lagres i aidentifisert form. Opplysninger kan også innhentes fra annen helseinstitusjon, fastlege etc., for eksempel ved komplettering av data etter 30 dager. Det blir rutinemessig innhentet supplerende opplysninger fra Norsk Pasientregister og Folkeregisteret som inngår i registeret.

Hvem kan få tilgang til opplysningene?

Alle opplysninger behandles konfidensielt, det vil si at bare personer som jobber med registeret kan lese dem. Alle som har tilgang til registeret, har taushetsplikt.

Forskning og kvalitetssikring

For å kunne kvalitetssikre helsetjenesten ved bruk av registre er det nødvendig å bruke forskningsmetoder for å analysere data. Forskere vil for eksempel kunne bruke registeret til å evaluere hva som har betydning for gode eller dårlige behandlingsresultater, eller hvilken betydning behandlingen har i forhold til sosial medisinske og helseøkonomiske forhold. For spesielle forskningsprosjekter kan det derfor være aktuelt å knytte sammen informasjon fra registret med andre offentlige registre (se baksiden av arket). Sammenstilling av data fra andre registre krever forhåndsgodkjenning fra de offentlige instanser lover krever. Ved at andre sykehus i Norge registrerer de samme opplysningene vil det også være mulig å sammenligne resultater, både for kvalitetssikring og i forskning på følger av kirurgisk behandling. Resultater basert på analyser fra registeret vil ikke kunne tilbakeføres til enkeltindivider. Forskningsprosjekter som går utover kvalitetsforbedring skal godkjennes Regional komité for forskningsetikk (REK).

Rettigheter

Opplysningene om deg lagres så lenge det er nødvendig for å oppnå formålet med registeret i henhold til [personvernforordningen artikkel 5](#) og [helseregisterloven § 6](#). All informasjon i registeret behandles strengt fortrolig. Du trenger ikke å foreta deg noe med mindre du ønsker å reservere deg mot at NORGAST samler inn opplysninger om deg. Dersom du velger å reservere deg, slettes opplysningene som er samlet inn om deg. Dette får ingen konsekvenser for deg i forhold til videre oppfølging og behandling. Opplysninger om eventuelt tidligere (eller senere) operasjoner vil da bli slettet. Mer informasjon om registeret og dine rettigheter finner du på www.norgast.no og www.kvalitetsregistre.no.

Hvis du mener at dine helseopplysninger ikke behandles i samsvar med forskrift, kan du henvende deg til Datatilsynet eller Statens Helsetilsyn.

Hvordan reservere seg?

Du kan selv reservere deg ved å logge deg inn på www.helsenorge.no. Prosedyre og mer informasjon er tilgjengelig på registerets hjemmeside www.norgast.no. Du kan også kontakte registeret direkte per telefon (777 54 287) eller sende en e-post til norgast@unn.no. Ved sistnevnte, vil vi av personvern hensyn kontakte deg telefonisk i etterkant for å få ditt personnummer for sikker identifisering. Alle opplysninger som omhandler deg i registeret vil bli slettet når du reserverer deg.

Kobling mot andre registre

Opplysningene vil årlig blir sammenstilt med opplysninger fra Norsk pasientregister (NPR) for å beregne registerets dekningsgrad.

Det kan være aktuelt å sammenstille informasjon fra registeret med offentlige registre og befolkningsundersøkelser, som for eksempel:

Medisinsk fødselsregister

Norsk Pasientregister

Kreftregisteret

Legemiddelregisteret

Registeret i Statistisk sentralbyrå (FD-Trygd)

Befolkningsundersøkelse som inngår i Cohort of Norway (Conor)

Norsk intensiv- og pandemiregister (NIPaR)

Befolkningsundersøkelsene som inngikk i Statens Helseundersøkelser (SHUS)

Skattedirektoratets databaser

Hjerte/Karregisteret

Folkeregisteret

Dødsårsaksregisteret

Lovbestemt helseregister for kommunale helse- og omsorgstjenester (KPR)

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

Alle slike sammenstillinger krever forhåndsgodkjenning av de offentlige instanser loven krever, for eksempel Personvernombudet, Regional komité for medisinsk forskningsetikk og Datatilsynet.

All informasjon vil bli behandlet med respekt for personvern og privatliv og i samsvar med lover og forskrifter.

Ansvarlig overlege for behandlingen din ved _____ sykehus er _____, med telefon _____. Personvernombudet (PVO) ved vårt sykehus er _____ og har telefon _____

Vennlig hilsen

Registerledelsen i NORGAST

Kjerstin Havnes, daglig leder NORGAST, UNN-Tromsø

Kristoffer Lassen, fagleder NORGAST, UNN Tromsø og overlege gastrokirurgisk avdeling, OUS/Rikshospitalet