



NORNMD

NORSK REGISTER FOR ARVELIGE NEVROMUSKULÆRE DIAGNOSER

Informasjon om registeret og om dine rettigheter

Du får tilsendt dette informasjonsskrivet fordi du har blitt registrert i Norsk register for arvelige nevromuskulære diagnoser (NORNMD, tidl. Muskelregisteret)

Bakgrunn

Norsk register for arvelige nevromuskulære diagnoser (NORNMD, tidligere: Muskelregisteret) er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som gjennom statistikk, analyse og forskning skal bidra til å forbedre kvaliteten på diagnostisering og oppfølging av personer med arvelige muskelsykdommer. Opplysningene i registeret skal slik bidra til kvalitetsforbedring av helsetjenester for denne pasientgruppen.

Dataansvarlig for registeret er

Universitetssykehuset Nord-Norge HF. Registeret har rettslig grunnlag i personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e (allmenn interesse) og artikkel 9 nr. 2 bokstav j (statistikk- og forskningsformål), og i forskrift om medisinske kvalitetsregistre.

Hva skal registreres?

Registeret samler inn personopplysninger som personnummer og navn, demografiske og sosioøkonomiske opplysninger (f.eks. bosted, sivilstand), administrative opplysninger om helsetjenestene, og helse- og omsorgsfaglige opplysninger (inkl. diagnoser, utredninger, behandlinger, legemiddelbruk m.m.). Alle som arbeider med NORNMD har taushetsplikt om forhold de får kjennskap til.

Hvordan samles opplysningene inn?

I hovedsak samles medisinske opplysninger inn til registeret fra din behandlende lege og journalsystemer ved norske sykehus. I tillegg er det lovbestemt at registeret kan kobles med Folkeregisteret og andre offentlige registre for å tilføre nye opplysninger til registeret, kvalitetskontrollere eksisterende opplysninger eller legge til rette for å tilgjengeliggjøre datasett med opplysninger fra flere registre til konkrete formål, for eksempel til forskning. På samme vilkår kan slike registre motta data om deg fra NORNMD.

Du kan bli bedt om å besvare spørreskjema fra registeret i ettertid, og vil i tillegg kunne bli kontaktet ved senere anledninger for opplysninger om din sykdom.

Hvem kan få tilgang til opplysningene?

Opplysninger som samles inn lokalt tilbakerapporteres til den sykehusavdelingen eller institusjon som undersøker deg og har meldt inn opplysningene, og det er kun de som får tilgang til dine direkte personidentifiserbare

Norsk register for arvelige nevromuskulære diagnoser

Postboks 20
Universitetssykehuset Nord-Norge
9038 Troms

opplysninger. I registeret behandles opplysningene videre uten navn og fødselsnummer eller andre direkte personidentifiserende kjennetegn. Opplysninger fra registeret kan etter søknad tilgjengeliggjøres til bruk for kvalitetsforbedring og forskning når gjeldende lovkrav for dette er oppfylt.

NORNMD kan bistå godkjente forskningsprosjekt/-institusjoner med rekruttering av pasienter til kliniske studier.

Kvalitetsforbedring og forskning

Dine opplysninger kan brukes til kvalitetsforbedring i sykehusene lokalt og nasjonalt, samt i forskningsprosjekter. For kvalitets- og forskningsprosjekter kan det være aktuelt å sammenstille data fra registeret med opplysninger i andre helseregistre og offentlige registre. Dette kan for eksempel gjelde Folkeregisteret, Statistisk sentralbyrå, sentrale helseregistre som Norsk Pasientregister, Legemiddelregisteret mv., andre medisinske kvalitetsregistre, og befolkningsundersøkelser (f.eks. Tromsøundersøkelsen, Helseundersøkelsen i Trøndelag), der slike aktører har lovlig adgang til å dele data med NORNMD.

Data fra registeret kan inngå i større internasjonale forskningsprosjekter der formålet bl.a. kan være å sammenligne behandlingen i ulike land.

Dine rettigheter

Data lagres elektronisk uten tidsbegrensning på en trygg måte som ivaretar personvernet. Å bidra med opplysninger til registeret er frivillig og du kan når som helst, og uten å oppgi noen grunn, velge å reservere deg mot dette. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg eller din behandling dersom du velger å reservere deg. Om du reserverer deg opphører innsamlingen av dine data i registeret, og allerede innsamlede data vil bli slettet, men ikke allerede utførte analyser eller utlevert anonymisert materiale.

Du har rett til å få vite hva som står om deg i registeret, og hvem som har hatt tilgang til eller fått utlevert opplysninger som er knyttet til deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Dersom du ønsker det, kan du også i ettertid kreve å få slettet innsamlede opplysninger. Du kan lese mer om hvordan du

Kontakt:

Telefon: 777 54287
e-post: nornmd@unn.no
website: nornmd.no

reserverer deg, får innsyn i data, og kan få korrigeret/slettet dine data på nornmd.no. Dersom du har spørsmål, kan du kontakte registeret på epost nornmd@unn.no. Du kan også kontakte din lokale behandler som kan videreformidle din forespørsel.

Dersom du opplever at helseopplysningene om deg ikke behandles i samsvar med forskriften eller annet

relevant regelverk, kan du henvende deg til Datatilsynet eller Statens Helsetilsyn. Spørsmål vedrørende personvern kan rettes til Personvernombudet@unn.no.

Du som mottar denne informasjonen har blitt inkludert i registeret og trenger ikke foreta deg noe med mindre du ønsker å reservere deg mot å delta. Dersom du ønsker å reservere deg kan du lese mer om dette på registerets hjemmeside nornmd.no. Du kan også kontakte registeret direkte på nornmd@unn.no.

Med vennlig hilsen



Anders Pedersen Årnes
Daglig leder
Norsk register for arvelige nevromuskulære diagnoser (NORNMD)