

Informasjonsskriv

Ryggsøyledeformitet hos ungdom

E-post: ryggregisteret@unn.no
Hjemmeside: www.ryggregisteret.no

Informasjonsskriv til deg som skal opereres i ryggen og er mellom 12 og 16 år.

På oppdrag fra Helsedirektoratet har Helse Nord RHF opprettet Nasjonalt Kvalitetsregister for Ryggkirurgi. Registeret omfatter også kirurgi for skjevheter (deformiteter) i ryggsøylen. Administrerende direktør ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF (UNN) er dataansvarlig.

Hovedbegrunnelsen for å opprette et slikt register er kvalitetsforbedring av helsetjenesten. Leger og annet helsepersonell vil kunne bruke registeret til å vurdere om behandlingen de tilbyr ved de ulike sykehusene i Norge er trygg og virkningsfull.

Hva skal registreres?

Ditt personnummer og navn, hvilke plager du opplever, diagnose og grad av funksjonshemming. I tillegg registreres vanlige journalopplysninger som sykehistorie, røntgenfunn og opplysninger knyttet til behandlingen, blant annet hvilken type ryggoperasjon som er utført.

Hvor skal opplysningene i registeret hentes fra?

For å vurdere kvaliteten på behandlingen trenger vi opplysninger om deg både før og etter ryggoperasjonen. Før operasjonen registreres skjemaet som vi nå ber deg fylle ut og et skjema fra legen som behandler deg. Etter operasjonen vil opplysninger bli samlet inn ved at registeret sender deg et kodet spørreskjema (uten gjenkjennbare personopplysninger) hvor vi ber om opplysninger etter 6 måneder, 2 og 5 år.

Hvem kan få tilgang til opplysningene?

Alle opplysninger som samles inn vil være tilgjengelig for sykehuset som behandlet deg. Registeret er godkjent av Data-tilsynet. Opplysningene behandles konfidensielt, det vil si at bare personer som jobber med registeret eller har behandlet deg kan lese dem, og de har alle taushetsplikt. Det betyr at de har ikke lov å fortelle noe til noen om det som står om deg i registeret. Opplysningene vil også bli sammenstilt med opplysninger fra Norsk pasientregister for å kunne beregne registerets dekningsgrad.

Forskning

For å kunne vurdere om behandlingen er trygg og virkningsfull vil det være nødvendig å bruke forskningsmetoder. Forskere kan bruke registeret til å finne ut hva som har betydning for godt eller dårlig operasjonsresultat, og hvilken betydning behandlingen har i forhold til arbeid, helse, sosiale og økonomiske forhold. For spesielle forskningsprosjekter kan det være aktuelt å knytte sammen informasjon fra registeret med relevante opplysninger knyttet til dine ryggplager fra din pasientjournal, eller med andre offentlige registre (se oversikt på baksiden av dette arket). Dersom du godtar at dine opplysninger lagres i registeret, samtykker du også til at du kan kontaktes på nytt utenom de faste kontrollene enten per brev, SMS eller e-post, eventuelt mange år frem i tid. Sammenstilling av data krever forhåndsgodkjenning av de offentlige instanser loven krever. Forskningsprosjekter skal godkjennes av Regional komité for medisinsk forskningsetikk. Registrerte pasienter kan også bli invitert til å delta i spesielle forskningsstudier som er relatert til formålet med registeret. Forsknings-resultatene kan komme fremtidige pasienter til nytte og vil bli publisert i medisinske tidsskrifter i inn- og utland.

Dine rettigheter

Det er frivillig å registrere seg i dette registeret. Dersom du velger å ikke gi et samtykke vil ikke dette medføre endring av behandlingen du får. Når du er mellom 12 og 16 år er det foreldrene dine som har ansvaret for å bekrefte at du vil delta, men i tillegg kan du selv skrive under hvis du ønsker det. Når du fyller 16 år må du selv bekrefte at dine opplysninger i registeret fortsatt skal stå i registeret. Du har rett til å få vite hva som står om deg i registeret, og du kan kreve at opplysninger blir slettet eller skal rettes på.

Med vennlig hilsen



Tore Solberg
Faglig leder, Nasjonalt Kvalitetsregister for ryggkirurgi

Det kan være aktuelt å koble sammen informasjon fra Nasjonalt Kvalitetsregister for Ryggkirurgi med følgende offentlige registre og befolkningsundersøkelser:

- Nasjonalt Kvalitetsregister for Nakke- og Rygglidelser
- Register i NAV
- Dødsårsaksregisteret
- Medisinsk Fødselsregister
- Norsk Pasientregister
- Kreftregisteret
- Reseptregisteret
- Registeret i Statistisk sentralbyrå
- Barnediabetes registeret
- Cerebral Parese registeret
- Nasjonalt register for leddgikt og autoimmune bindevevssykdommer
- Nasjonalt klumpfot register
- Nasjonalt karkirurgisk register
- Norsk kvalitetsregister for sped- og småbarns psykiske helse
- Norsk register for arvelig og medfødte nevromuskulære sykdommer
- Norsk nyfødtmedisinsk register
- Nasjonalt register for leddproteser
- Befolkningsundersøkelsene som inngår i Conor (Cohort of Norway)
- Befolkningsundersøkelsene som inngikk i Statens Helseundersøkelser (SHuS)
- Skattedirektoratets databaser

Det vil også kunne bli aktuelt å sammenstille aidentifiserte opplysninger fra nasjonalt Kvalitetsregister for Ryggkirurgi med tilsvarende opplysninger fra nasjonale Ryggregistret (Swespine) i Sverige. For en nærmere beskrivelse av disse registrene og befolkningsundersøkelsene se oversikt på www.ryggregisteret.no

Jeg har lest gjennom informasjonen ovenfor og samtykker til at nevnte opplysningene registreres og gjøres tilgjengelig for kvalitetssikring og forskning.

Sted: _____

Dato: _____

Underskrift pasient: _____