

NORSK ELEKTRONISK ALBUEREGISTER

BAKGRUNN OG HENSIKT

Dette er et spørsmål til deg om å delta i forsknings- og kvalitetsregisteret «Norsk elektronisk albueregister» (Albueregisteret). Albueregisteret har som formål å bidra til en kontinuerlig forbedring av behandling og diagnostikk av albuepasientene i Norge. Anonymiserte opplysninger vil bli brukt til undervisning og opplæring av helsepersonell, i registerets årlige rapporter og i vitenskapelige studier publisert i fagtidsskrift.

Ansvarlig for registeret er Oslo universitetssykehus, ortopedisk avdeling, Ullevål.

HVA INNEBÆRER DELTAKELSE I ALBUEREGISTERET?

Albueregisteret vil innhente og lagre opplysninger om deg og dine albueplager i et register. Opplysningene som vil bli registrert er navn og fødselsnummer, samt detaljer rundt utredning, diagnose, operasjon og resultat. Informasjonen vil bli samlet inn av behandlende lege i forbindelse med operasjon og når du er inne til poliklinisk konsultasjon. Dette vil ikke medføre avvik fra ordinær behandling.

I tillegg ønsker vi å registrere din opplevelse av helse og sykdom, samt tilfredshet med behandlingen. Du vil derfor bli bedt om å fylle ut to spørreskjemaer; i forkant av operasjon, ved avsluttende kontroll og ett år etter operasjonen. Spørreskjemaene du blir bedt om å besvare heter Kvikk-DASH og EQ-5D. Kvikk-DASH benyttes for å kartlegge symptomer i arm/skulder/hånd og din evne til å utføre visse aktiviteter, mens EQ-5D stiller spørsmål om din generelle helse.

Noen ganger kan det være ønskelig å kontakte deg for oppfølgingsspørsmål og/eller innhente opplysninger om behandling og oppfølging fra din journal. Vi ber om tillatelse til å gjøre dette.

SAMMENSTILLING MED ANDRE REGISTRE

For å kunne utføre enkelte analyser kan det være aktuelt å sammenstille data fra Albueregisteret med opplysninger fra Folkeregisteret for verifikasjon av pasientidentitet, Frakturregisteret, Proteseregisteret og Norsk kvalitetsregister for artrittsykdommer (NorArtritt) for å kartlegge sykdomsforløp.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Din deltagelse vil komme fremtidige pasienter til gode da registeret vil bidra til ny og nyttig kunnskap om albueplager i befolkningen, og gi grunnlag for å heve kvaliteten på den kirurgiske behandlingen. Det medfører ingen ulemper for deg å delta i registeret.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i Albueregisteret. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen nederst på siden. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Ved behandling i strid med reglene har du rett til å klage saken inn til Datatilsynet. Du kan evt. ta kontakt med personvernombudet ved Oslo universitetssykehus på e-post: personvern@ous-hf.no.

Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte Albueregisteret v/registerkoordinator i Nasjonal kompetansetjeneste for albuekirurgi, Oslo universitetssykehus HF, Ortopedisk klinikk, telefon 980 93 307, evt. kan du sende e-post til albueregisteret@ous-hf.no

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med registeret. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg, og du har rett til å få korrigert eventuelle feil i de registrerte opplysningene.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennelige opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til registeret som har adgang til navnelisten og som vil kunne finne tilbake til deg. Alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt og er sikret mot innsyn fra uvedkommende.

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av Albueregisteret og at opplysningene om deg blir behandlet på en sikker måte. Registerets varighet vil være permanent.

SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I NORSK ELEKTRONISK ALBUEREGISTER

JEG ER VILLIG TIL Å DELTA I PROSJEKTET

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver