



INFORMASJON TIL BARN/UNGDOM 12-16 ÅR:

VIL DU VÆRE MED I ET REGISTER FOR SJELDNE BENSYKDOMMER?

HVORFOR SPØR DERE MEG?

Vi spør deg om å delta fordi du har en sjelden, medfødt bensesykdom.

Vi ønsker å lagre opplysninger om deg og mange andre med sjeldne bensesykdommer. Dette skal gjøre leger og andre fagfolk enda flinkere til å hjelpe barn og unge med medfødte bensesykdommer.

HVA MÅ JEG GJØRE?

1. Først må du si ja, til å være med. Når du sier ja, får vi lov til å samle opplysninger om deg i registeret.
2. Når du er på sykehuset og blir undersøkt, vil legen din passe på at sykehuset samler inn de riktige opplysningene til registeret. Det er bare noen få som jobber på sykehuset som får lov å se disse opplysningene.
3. Du og foreldrene dine vil bli spurt om hvordan du har det og hva dere synes om oppfølgingen i helsetjenesten. Dette kan dere svare på i et skjema.

Det blir ikke noen endringer i undersøkelsene, behandlingen og oppfølgingen du får, selv om du er med i registeret.

HVA SKJER HVIS JEG IKKE DELTAR?

Det er helt frivillig å delta i registeret. Siden du er under 16 år, må vi også få skriftlig godkjenning fra dine foresatte for å delta.

HVA ER EGENTLIG ET REGISTER?

Et register er en samling av informasjon fra mange forskjellige mennesker. Det gjør at man lettere kan oppdage ting som flere har felles.

Det er veldig strenge regler for hvem som kan se hva som står i registeret. I registeret er det ikke mulig å se hvem som har gitt hvilke opplysninger.

Dette registeret heter: Norsk register for sjeldne bensesykdommer.

MER INFORMASJON?

Hvis du har spørsmål kan du kontakte registerkoordinator Anne Marthe Svendsen Rysst-Heilmann, anmsve@ous-hf.no, tlf. 23 07 29 00.