

Spørsmål om du vil være med i

”Norsk CF-register”

Bakgrunn

Dette er et spørsmål til deg om du har lyst til å være med i et register med helseopplysninger om pasienter med cystisk fibrose (CF). Siden du har CF så ber vi om din tillatelse til å bruke dine helseopplysninger. Hensikten er å benytte dataene til videre forskning både nasjonalt og internasjonalt for å kunne gi oss bedre informasjon om hvordan behandlingen av CF kan bli best mulig. Videre kan dataene brukes til å bedre tjenestetilbudet til CF-pasienter. Registeret vil drives av Norsk senter for cystisk fibrose (NSCF) og det er Oslo universitetssykehus (OUS) som er ansvarlig for å behandle data i registeret (databehandlingsansvarlig). Det finnes også et europeisk CF-register slik at det er mulig å utveksle data mellom flere europeiske land.

Hva skjer hvis jeg sier ja til å være med?

De data som registres i registeret vil hentes fra den rutinemessige oppfølgingen du får som pasient ved sykehus. Det vil i stor grad dreie seg om opplysninger fra pasientjournalen, diverse prøver (blodprøver, urinprøver, slimprøver, vevsprøver, avføringsprøver og andre kroppsvæsker) og røntgenfunn. Det vil i forbindelse med rutinemessig prøvetaking av deg kunne bli tatt ekstra materiale som lagres i en egen CF-forskningsbiobank. Se egen informasjon om denne biobanken (lagring av nedfrosset materiale).

Vil registeret bli nyttig for meg?

Det er ikke sikkert at registeret blir nyttig for deg. Det kan hende at registeret kan være nyttig for andre pasienter som har den samme sykdommen som deg.

Alt er hemmelig

Fordi du har vært til behandling på sykehuset, har sykehuset opplysninger om deg. Det vil si at sykehuset vet mange ting om deg og sykdommen din. Vi har lyst til å bruke det vi vet om deg i dette registeret. Alt vi vet om deg er hemmelig. Vi vil i CF-registeret lagre navn og fødselsnummer, men når det skal forskes på data i registeret bruker vi en kode, sånn at de som leser opplysningene ikke kan se navnet ditt. Opplysningene blir lagret på et sikkert område på datanettverket vårt. Hvis det blir skrevet om registeret i blader eller aviser, er det ingen som kommer til å kjenne igjen deg.

Det er frivillig å være med!

Det er frivillig å være med i Norsk CF-register. Hvis du ikke har lyst, er det helt greit og ingen blir sinte for det. Du vil fremdeles få den samme behandlingen fra legen din. Du trenger ikke å fortelle hvorfor du ikke har lyst til å være med.

Det er lov å ombestemme seg

Selv om du har lyst til å være med i registeret nå, kan du ombestemme deg hvis du vil. Da kan du eller foreldrene dine ringe til Seksjonsleder ved NSCF eller hans stedfortreder i medisinsk faglige spørsmål. Telefon: 23 01 55 90 (09-15), mandag-fredag og si i at du ikke vil være med lenger. Hvis du ombestemmer deg, kan du be oss om å slette alle opplysningene om deg. Du trenger ikke fortelle hvorfor du har ombestemt deg. Du får samme behandlingen fra legen din uansett. Hvis du sier ja til å være med, har du lov til å få vite hvilke opplysninger vi har om deg. Hvis du mener at noe er feil, kan du be oss om å rette det. Vi kommer til å slette alle opplysningene om deg når registeret er fullført i 2028, men det kan ved forlengelse være aktuelt å be om nytt samtykke for dette.

Fyller du 16 år mens du er med i Norsk CF-register?

Hvis du fyller 16 år mens du er med i registeret, kommer du til å få et nytt brev i posten etter at du har fylt 16 år. I det brevet kommer vi til å spørre om du fortsatt vil være med. Det er fordi du har lov til å bestemme selv, uten foreldrene dine, etter at du har fylt 16 år.