

Informasjonsskriv fra NorPain

Dette informasjonsskrivet gjelder alle som har mottatt rett til helsehjelp ved en smerteklinikk for sine langvarige smertetilstander. Nasjonalt smerteklinikkregister (NorPain) er et register med reservasjonsrett. Dette betyr at alle som har mottatt rett til helsehjelp ved en smerteklinikk automatisk blir inkludert i registeret dersom de ikke reserverer seg mot registrering.

Formål

Formålet til registeret er å forbedre kvalitet i utredning og behandling av pasienter som er gitt rett til helsehjelp ved en smerteklinikk, samt å øke kunnskapen om behandlingen både for den enkelte pasient og for pasientgruppen i sin helhet. Registeret kan bidra til å sikre en hensiktsmessig og likeverdig behandling for pasienter med langvarige smerter. Ved å delta i NorPain aksepterer du at registrerte opplysninger kan benyttes til kvalitetsforbedring, forskningsformål og styring av helsetjenesten.

Hva skal registreres?

Opplysninger som blir registrert er navn, personnummer, kjønn, alder, utdanning og arbeidssituasjon, din opplevelse av helse, symptomer, fysiske plager, samt eventuelle psykiske og sosiale problemer. I tillegg registreres opplysninger knyttet til utredning og eventuell behandling du mottar.

Se nettsiden <https://www.kvalitetsregistre.no/registeroversikt/nasjonalt-smerteklinikkregister/> for beskrivelse av registeret.

Hvor skal opplysningene hentes fra?

Opplysninger samles inn via NorPain før, under og etter utredning/behandling. De første opplysningene samles inn før du kommer til oss første gang. Du vil bli bedt om å svare på spørsmål om hvordan du opplever din smertesituasjon, via hels norge.no eller Digipost. Svarene dine vil bidra til at behandler får bedre oversikt over din situasjon. I løpet av din utredning/behandling ved smerteklinikken vil behandlere registrere opplysninger knyttet til din utredning/behandling inn i registeret. Du vil også bli bedt om å svare på noen spørsmål ett år etter at utredningen/behandlingen er avsluttet ved smerteklinikken.

Innsynsrett, endring og reservasjonsrett

Du kan når som helst kreve innsyn i opplysningene som er registrert om deg, eller kreve at opplysningene slettes, slik det står i Helseregisterlovens § 24. Du kan også be om at uriktige opplysninger rettes. Du har rett til å reservere deg mot lagring og videre bruk av person- og helseopplysninger om deg i NorPain. Dersom du ikke ønsker at opplysninger om deg overføres til nasjonalt register, kan du når som helst og uten å oppgi noen grunn, reservere deg. Det vil ikke ha noen betydning for din utredning/behandling dersom du velger å reservere deg, eller dersom du på et senere tidspunkt velger å trekke deg. Opplysningene om deg i registeret vil da bli slettet.

St. Olavs hospital HF som dataansvarlig, vil imidlertid fortsatt behandle opplysninger i den grad det er nødvendig for å ivareta foretaket sin plikt til å sikre at personer som har reservert seg mot registeret ikke blir inkludert på nytt. Sletting av opplysninger vil ikke innebære sletting fra anonymiserte opplysninger som allerede er benyttet i forskning.

Du kan be om innsyn eller reservere deg fra deltagelse ved å logge inn på www.helsenorge.no, ta kontakt med NorPain på e-post, eller sende brev i vanlig postgang. For retting av opplysninger, ta kontakt direkte med NorPain. Flere opplysninger om hvordan en reserverer seg finner du på hjemmesiden til NorPain:

<https://www.kvalitetsregistre.no/registeroversikt/nasjonalt-smerteklinikkregister/>

Love og regler

NorPain er regulert av forskrift for medisinske kvalitetsregistre, helseregisterloven og personvernforordningen. Registeret skal ivareta oppgaver i allmennhetens interesse og har lovlig grunnlag i personvernforordningen artikkel 6 nr.1 bokstav e og artikkel 9 nr. 2 bokstav h og j. Helseregisterloven og forskrift om medisinske kvalitetsregistre utgjør supplerende rettsgrunnlag i nasjonal rett. Opplysninger om din kontakt med spesialisthelsetjenesten kan innhentes og brukes av registeret uten ditt samtykke, men du har krav på informasjon og du har rett til å reservere deg mot at registeret behandler dine opplysninger.

Registrering av opplysninger skjer elektronisk og er sikret mot innsyn fra uvedkommende. All informasjon vil bli behandlet med respekt for personvern og privatliv, og i samsvar med lover og forskrifter.

Behandling av opplysninger i registeret

Alle opplysningene i registeret lagres i identifisert form, det vil si at personnummeret er erstattet med en kode. Alle som har kjennskap til opplysningene i registeret, har taushetsplikt. Dine personopplysninger kan kun utleveres, eller på annen måte tilgjengeliggjøres, når dette skjer i henhold til lover og forskrifter, som for eksempel reglene om taushetsplikt og den europeiske personvernforordningen. Opplysninger fra registeret kan benyttes til styring av helsetjenesten, kvalitetsforbedring av behandlingen og forskning. For slike formål kan det være aktuelt å sammenstille informasjon fra registeret med relevante opplysninger knyttet til dine langvarige smerter fra pasientjournal, eller med andre offentlige registre: Norsk pasientregister, Kommunalt pasient- og brukerregister, Folkeregisteret, Legemiddelregisteret, Dødsårsaksregisteret, medisinske kvalitetsregistre og Statistisk sentralbyrå. Det er i tillegg aktuelt å hente følgende taushetsbelagt informasjon fra Nav: Bruk av medisinske ytelser (sykemeldinger, arbeidsavklaringspenger og uføretrygd, inkludert gradering, diagnose og datoer), arbeidsrettede tiltak mottatt i regi av Nav, ansettelsesforhold (ansettelsesstatus, stillingsprosent og lønn) og informasjon om og dato for eventuell flytting til utland. Koblinger mot Norsk pasientregister vil bli gjort regelmessig for å måle dekningsgrad og validitet.

Det kan i fremtiden være ønskelig å etablere et samarbeid med andre nordiske smerteregistre, som for eksempel å sammenligne anonymisert datasett, og igangsette internasjonal forskning basert på de ulike registrene. All sammenstilling av data krever forhåndsgodkjenning av de offentlige instanser loven krever. Registrerte pasienter kan også bli invitert til å delta i spesielle forskningsstudier som er relatert til formålet i registeret. Resultater basert på analyser fra registeret vil ikke kunne tilbakeføres til enkeltindivider.

Det vil bli utarbeidet årlige nasjonale rapporter fra NorPain, med tilgjengelige data for publikum på nettsiden. Resultater vil også publiseres fortløpende på fagmøter, samt i nasjonale og internasjonale medisinske tidsskrifter.

Mer informasjon om registeret: <https://www.kvalitetsregistre.no/registeroversikt/nasjonalt-smerteklinikkregister/>

Kontaktinformasjon

E-post: norpain@stolav.no

Hjemmeside: <https://www.kvalitetsregistre.no/registeroversikt/nasjonalt-smerteklinikkregister/>