



Informasjonsskriv om Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (NORSPIS)

Dette er et skriv med informasjon om Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (NORSPIS). Vi ber om at du tar deg tid til å lese gjennom skrivet, og at du snakker med barnet ditt om informasjonen som står her. Ta kontakt med behandler i spesialisthelsetjenesten eller NORSPIS hvis du lurer på noe.

Hvorfor får jeg dette informasjonsskrivet?

Du får dette informasjonsskrivet fordi **ditt barn under 16 år** får utredning eller behandling for en spiseforstyrrelse i spesialisthelsetjenesten. NORSPIS innhenter opplysninger om alle pasienter dette gjelder. I skrivet finner du informasjon om hvordan NORSPIS behandler og bruker opplysningene om barnet ditt, hvilke rettigheter du har, og hvordan du kan gjøre bruk av disse rettighetene.

Hva må jeg gjøre?

Du trenger ikke gjøre noe hvis du aksepterer at ditt barns opplysninger lagres og brukes slik det er beskrevet i denne informasjonen. Hvis du ikke vil at ditt barns opplysninger skal lagres og brukes i NORSPIS, må du reservere barnet ditt (se lenger ned).

Hva er NORSPIS?

NORSPIS er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister, som samler inn opplysninger om alle pasienter som får utredning eller behandling for en spiseforstyrrelse i den norske spesialisthelsetjenesten. Formålet med NORSPIS er å: 1) få mer kunnskap om spiseforstyrrelser og behandlingen av dem, 2) forbedre behandlingstilbudet som gis. Et annet delformål med NORSPIS er å bidra til forskning om spiseforstyrrelser. Nordlandssykehuset HF har ansvar for registeret, og sørger for at person- og helseopplysninger i registeret behandles på en trygg måte, slik at vi tar vare på personvern og taushetsplikt. Helseregisterloven og Forskrift om medisinske kvalitetsregistre regulerer hvordan NORSPIS drives.

Hvilke opplysninger innhentes og lagres i NORSPIS, og hvor hentes de fra?

Opplysninger som registreres, er navn, fødselsnummer og svar på spørreskjema fra pasient og behandler ved start og slutt av behandlingen. Det er vanlig å be pasienten, eller forelder/foresatt, fylle ut spørreskjema som en del av utredningen i spesialisthelsetjenesten. Skjemaene handler om hvilke plager barnet ditt har, og hvordan hverdagen oppleves. I tillegg svarer barnet ditt, eller du på vegne av barnet ditt, på skjema om erfaringer med og nytte av behandlingen. Hvis barnet ditt har fylt 16 år når behandlingen er ferdig, sender NORSPIS også ut spørreskjema ett år etterpå.

Behandleren/behandlingsstedet svarer på spørsmål om type spiseforstyrrelse, andre sykdommer, type behandling som har vært gitt og en del medisinske spørsmål om blant annet vekt og høyde. Det kan være nødvendig at behandler/behandlingssted leser i pasientjournalen, for å sjekke at behandlingsopplysningene de registrerer i NORSPIS er riktige. NORSPIS kan også innhente disse og lignende opplysninger fra Norsk pasientregister.

Navn og fødselsnummer innhentes for å koble opplysningene til personidentitet. Dette for å sikre at registreringene i NORSPIS er korrekte, at vi kan følge pasienten over tid hvis det mottas behandling flere steder, og at det skal være mulig å sammenstille data i NORSPIS med andre registre. Kun personer med tilgang til registeret kan se hvem opplysningene gjelder. Alle med tilgang til registeret, har taushetsplikt. Opplysningene oppbevares varig i registeret, eller så lenge det er nødvendig for NORSPIS sitt formål.

Hvordan brukes opplysningene i NORSPIS?

Opplysningene i NORSPIS kan kun brukes slik det er bestemt i formålet og regelverket som gjelder NORSPIS. Opplysningene i NORSPIS brukes for å lage rapporter og statistikk. Det går an å søke om opplysninger fra NORSPIS for å bruke dem i kvalitets- eller forskningsprosjekter, også på tvers av institusjoner (for eksempel ved forskjellige sykehus). Prosjektene må ha godkjenning fra de rette instansene, der dette kreves. Opplysningene utleveres normalt uten navn, fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger, ved hjelp av en kode som knytter pasienten til sine opplysninger. Det kan komme egne invitasjoner om å gi tilleggsopplysninger til for

eksempel forskningsprosjekter, men dette kan du på vegne av barnet ditt, avstå fra. Personopplysninger fra NORSPIS kan bli satt sammen (sammenstilt) med opplysninger i andre registre. Alle publiserte resultater og statistikk som bruker opplysninger fra NORSPIS, vil være anonyme, slik at det ikke vil være mulig å identifisere den enkelte pasient.

Dine rettigheter som forelder/foresatt

Du har rett til å bestemme at barnet ditt ikke skal delta i NORSPIS. Da må du reservere barnet ditt. Dette kan du gjøre når som helst, uten å oppgi grunn og uten at det får konsekvenser for behandlingen barnet ditt mottar nå eller i framtiden. Hvis du reserverer barnet ditt, vil opplysningene i NORSPIS bli slettet. Du kan be om å få se opplysningene som er lagret, og om retting av opplysninger som er feil. Du kan be om å få vite hvem som har hatt tilgang til eller fått utlevert helseopplysninger om barnet ditt. Du kan få hjelp av personvernombudet ved Nordlandssykehuset. Hvis du mener at opplysningene behandles feil, kan du sende klage til Datatilsynet eller Statens helsetilsyn.

Hvordan reservere barnet ditt

1. Du kan enten: Reservere barnet ditt på Helsenorge. Logg inn på www.helsenorge.no og velg at du representerer barnet ditt. Trykk på barnets navn -> Profil og innstillinger -> Personverninnstillinger. Trykk på knappen «Endre innstillinger» under «Forskning, screening og helseregistre». Velg «Norsk kvalitetsregister for behandling av spiseforstyrrelser (NORSPIS)», trykk på «Reservasjon mot lagring av personopplysninger i NORSPIS». Kryss av og trykk «Jeg reserverer meg».
2. Eller: Ta kontakt med NORSPIS, så gjør vi reservasjonen for deg. Du vil få en skriftlig bekreftelse på at du har reservert barnet ditt.

Mer informasjon

På vår nettside norspis.no finner du:

- En oversikt over alle opplysningene som registreres i NORSPIS.
- Jevnlig informasjon om hvordan opplysninger fra registeret er brukt.

Kontaktinformasjon til NORSPIS

- Telefon: 75501081
- E-post: norspis@nlsh.no (ikke send sensitive opplysninger på epost)
- Postadresse: NORSPIS, Nordlandssykehuset HF, Regionalt senter for spiseforstyrrelser, Postboks 1480, 8092 Bodø

Kontaktinformasjon til personvernombudet ved Nordlandssykehuset

- Telefon: 75571927
- E-post: personvernombudet@nordlandssykehuset.no (ikke send sensitive opplysninger på epost)
- For mer informasjon om personvernombudet: www.nlsh.no

Kontaktinformasjon til Datatilsynet

- Telefon: 22396900
- Postadresse: Datatilsynet, Postboks 458 Sentrum, 0105 Oslo
- For mer informasjon om klage og dine personvernrettigheter: www.datatilsynet.no

Kontaktinformasjon til Statens helsetilsyn

- Telefon: 21529900
- Postadresse: Statens helsetilsyn, Postboks 231 Skøyen, 0213 Oslo
- For mer informasjon: www.helsetilsynet.no

Takk til alle som bidrar i NORSPIS!