



Gastronet kvalitetssikringsprogram

Informasjonsskriv fra kvalitetsregisteret Gastronet

I Gastronet registreres pasienter som gjennomfører koloskopi (tykktarmundersøkelse) ved norske sykehus og endoskopisenter. Det gjennomføres cirka 100.000 undersøkelser per år.

Formålet med registeret er å kvalitetssikre mage-/tarm-undersøkelser. Kvalitetsregisteret behandler og leverer også opplysninger til forskning. Hensikten er å sikre god kvalitet på tjenesten.

Hvilke opplysninger registreres?

Registeret samler inn navn, fødselsnummer, hvordan undersøkelsen ble utført, diagnose og funn ved undersøkelsen samt eventuelle komplikasjoner

Hvor kommer opplysningene fra

Helsepersonell registrerer informasjon om undersøkelsen. Du vil også få tilsendt spørreskjema via Helsenorge dagen etter undersøkelsen og én måned etter undersøkelsen.

Hva brukes opplysningene til

- Vi ønsker blant annet å få oversikt over hvor mange som opplever smerter og komplikasjoner eller ubehag i de første ukene etter koloskopien. Svarene vil kobles til opplysninger som Gastronet har om selve koloskopien. På den måten kan vi evaluere og kvalitetssikre koloskopi-undersøkelsene.
- Legeopplysninger om grunn til koloskopien, den tekniske utføringen av undersøkelsen og funn gir oss informasjon om undersøkelseskvaliteten. I tillegg danner informasjonen grunnlag for kvalitetsforbedringsarbeidet.
- Aggregert informasjon, det vil si opplysninger om antall pasienter i forskjellige kategorier, vil bli formidlet tilbake til sykehusene. På den måten kan sykehusene få verdifull kunnskap som kan forbedre koloskopitilbudet. I tilfeller der det rapporteres om alvorlige komplikasjoner vil Gastronet kunne levere deltagers identitet til sykehuset for kvalitetsforbedring og læring.
- Noen ganger kan personidentifiserbare opplysninger brukes i forskning. Dette skjer bare hvis forskningsprosjektet har fått godkjenning fra personvernombud eller en regional etisk komité (REK). Resultater fra spørreundersøkelser kan bli publisert i vitenskapelige tidsskrifter, men ingen vil kunne kjenne deg igjen i det som publiseres.

Innsynsrett, endring og reservasjonsrett

Du kan etter helseregisterloven §§ 24 -25 flg. når som helst kreve innsyn i opplysningene som er registrert om deg, eller kreve at opplysningene rettes eller slettes. Du har rett til å reservere deg mot lagring og videre bruk av person- og helseopplysninger om deg i Gastronet. Dersom du ikke ønsker at opplysninger om deg skal lagres, kan du når som helst, uten at du må oppgi noen grunn, reservere deg. Det vil ikke ha noen betydning for ditt behandlingsopplegg dersom du velger å reservere deg, eller dersom du senere ønsker å trekke deg. Opplysningene om deg i registeret vil da bli slettet. Opplysninger som allerede er anonymisert og brukt i forskning, kan ikke slettes.

Du kan reservere deg ved å logge inn på www.helsenorge.no, eller ta kontakt med Gastronet. Veiledning om rett til informasjon, innsyn, sletting og sperring av opplysninger finner du på <https://tjenester.helsenorge.no/helseregistre> og på hjemmesiden til Gastronet www.gastronet.no Du kan henvende deg til Datatilsynet eller Statens Helsetilsyn dersom du opplever at helseopplysningene ikke behandles i samsvar med forskrift om medisinske kvalitetsregistre eller annet relevant regelverk.



Gastronet kvalitetssikringsprogram

Lover og regler

Gastronet er regulert av forskrift om 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 g, h, i 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. Opplysningene i registeret vil bli oppbevart så lenge som registeret har behandlingsgrunnlag i henhold til personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e og forskrift om medisinske kvalitetsregistre, og så lenge som det er relevant og nødvendig for formålet med behandlingen.

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

Behandling av opplysninger i registeret

Opplysninger i registeret lagres i avidentifisert 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 leveres, 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 og kvalitetsforbedring av behandlingen.

Registeret vil kunne innhente og sammenstille relevante tilleggsopplysninger fra andre nasjonale medisinske kvalitetsregistre og helseregistre som er etablert med hjemmel i helseregisterloven §8 til §11, med opplysninger i Folkeregisteret og med sosioøkonomiske opplysninger i andre offentlige registre. Eksempel på aktuelle offentlige registre og befolkningsundersøkelser: Norsk Pasientregister, Medisinsk Fødselsregister, Reseptregisteret, Kreftregisteret, Dødsårsaksregisteret, registre i Statistisk Sentralbyrå, FD Trygd, NAV, Koblinger mot Norsk Pasientregister vil bli gjort regelmessig for å måle dekningsgrad og at informasjonen er nøyaktig og relevant.

All sammenstilling av informasjon krever forhåndsgodkjenning av offentlige godkjente instanser. Resultater basert på analyser fra registeret vil ikke kunne tilbakeføres til enkeltindivider.

Det vil bli utarbeidet årlige nasjonale rapporter fra registeret, med tilgjengelig informasjon for publikum på nettsidene nevnt under. Resultater vil publiseres fortløpende på fagmøter, samt i nasjonale og internasjonale medisinske tidsskrifter.

Mer informasjon om registeret: www.kvalitetsregistre.no og www.gastronet.no

E-postadresse: gastronet@sthf.no

Gastronet

Sykehuset Telemark
Postboks 2900 Kjørbekk
3710 Skien
Tlf: 35 00 30 99
