

Pasientinformasjon om Kvalitetsregisteret Gastronet

Koloskopi

(versjon GHH261119)

I et samarbeid med andre sykehus registrerer vi ved Sykehuset Telemark tykktarmsundersøkelsene (koloskopiene) ved sykehuset og hvor fornøyde pasientene er.



Hva er Gastronet?

Gastronet er et nasjonalt kvalitetsregister for sikring og utvikling av kvaliteten på mage-/tarm-undersøkelser. Kvalitetsregisteret behandler og utleverer også opplysninger til forskning. Hensikten er å sikre god kvalitet og øke kvaliteten på tjenesten. Det er mange sykehus som er med i Gastronet-prosjektet. Derfor har vi et felles sekretariat ved Sykehuset i Skien (adressaten på svarkonvolutten).

Hvilke opplysninger registreres om deg?

Du har fått et spørreskjema med noen spørsmål. Kunne du tenke deg å ta med skjemaet hjem, fylle det ut i morgen, og sende det i den vedlagte, ferdig frankerte konvolutten? Det er selvsagt helt frivillig om du vil svare på spørsmålene og du kan ombestemme deg/trekke deg når som helst uten å oppgi grunn. Dersom du i ditt svarskjema har gitt opplysninger som bør følges opp, blir skjemaet sendt videre til den legen som undersøkte deg.

Legen som undersøkte deg sender også et skjema til sekretariatet hvor det står opplysninger om den rent tekniske utførelsen av koloskopien, diagnose og funn ved undersøkelsen – i tillegg til ditt 11-sifrede fødselsnummer. Opplysningene vil kunne bli sammenstilt med opplysninger fra Norsk pasientregister for å beregne registerets dekningsgrad i tillegg til Kreftregisteret og Dødsårsaksregisteret for å fange opp diagnostisk kvalitet ved undersøkelsen og alvorlige komplikasjoner ved alvorlig sykdom. **Dersom du velger å ikke besvare pasientsvarskjemaet vil likevel de ovennevnte opplysningene fra undersøkelsen sendes til Gastronet sekretariatet med mindre du aktivt reserverer deg.** Det kan gjøres ved å kontakte Gastronet sekretariat v/Elin Hørtha, Gastronet, Sykehuset Telemark, 3710 Skien, tlf. 35003099, e-mail elin.hortha@sthf.no.

Når utfylt pasientsvarskjema er mottatt ved sekretariatet, lagres dataene og ditt personnummer elektronisk hos Gastronet sekretariat. Ved endringer i prosjektet/registeret vil ny og oppdatert informasjon som vurderes som viktig for deg/de registrerte gjøres tilgjengelig på registerets nettside: www.sthf.no/gastronet.

Konfidensialitet

Kliniske opplysninger lagres separat fra personidentifikasjon, dvs. separat fra ditt 11-sifrede fødselsnummer. Sekretær, prosjektleder, forskere i Gastronet og undersøkende lege er underlagt taushetsplikt. Andre har ikke tilgang til opplysningene før skjemaene makuleres. Kun aggregerte data, dvs. kun opplysninger om **antall** pasienter i forskjellige kategorier, kan bli utlevert på forespørsel til andre forskere etter vurdering av Gastronets fagråd.

Dine rettigheter

Du kan reservere deg mot lagring av dine opplysninger i Gastronet og mot kobling av data mot registre ved å melde til Gastronet sekretariat v/Elin Hørtha, Gastronet, Sykehuset Telemark, 3710 Skien, tlf. 35003099, e-mail elin.hortha@sthf.no. Se forøvrig nettsiden www.sthf.no/gastronet.

Så lenge du er identifiserbar i Gastronet har du også rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg, rett til å korrigere/rette opplysningene om deg og eventuelt få dem slettet. Du har også rett til å begrense behandlingen av dine opplysninger. Dersom du sender inn pasientsvarskjema vil opplysningene om deg være basert på ditt samtykke og du har da rett til dataportabilitet, som vil si at du kan be Gastronet sekretariat om å overføre opplysningene til annen tjenestetilbyder. Ved spørsmål eller andre henvendelser som gjelder ovennevnte rettigheter, kontakt Gastronet sekretariat v/Elin Hørtha, Gastronet, Sykehuset Telemark, 3710 Skien, tlf. 35003099, e-mail elin.hortha@sthf.no.

For svar på spørsmål rundt dine rettigheter i forbindelse med dette prosjektet, kan du også kontakte NSD – Norsk senter for forskningsdata AS (personvernombudet@nsd.no).

Du har også rett til å klage til tilsynsmyndigheten (Datatilsynet).

Ansvar og tillatelse til å behandle opplysningene

Ansvarlig for drift av registeret er overlege dr.med. Gert Huppertz-Hauss ved Sykehuset Telemark HF, Skien, som er dataansvarlig institusjon. Opplysningene lagres ved Gastronet sekretariat til de angitte formålene så lenge kvalitetsregisteret har lovlig behandlingsgrunnlag. Gastronet har per i dag konsesjon fra Datatilsynet. Gastronet finansieres ved midler fra Helse Sør-Øst RHF. Helsedirektoratet har innvilget dispensasjon fra taushetsplikten for registeret, dvs. at sykehusene/skopisentrene kan utlevere de nevnte kliniske dataene til Gastronet. Som nevnt ovenfor har du likevel anledning til å reservere deg fra dette.

Gastronet er meldt til Personvernombudet for forskning (NSD - Norsk senter for forskningsdata AS) og har konsesjon fra Datatilsynet.