

## **Pasientinformasjon om Kvalitetsregisteret Gastronet ERCP**

(versjon GHH251119)

I et samarbeid med andre sykehus registrerer vi ERCP undersøkelsene utført ved sykehuset vårt.



### **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.

### **Hvilke opplysninger registreres om deg?**

Legen som undersøkte deg sender 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.

Når utfylt skjema fra sykehuset er mottatt ved sekretariatet, lagres dataene og ditt personnummer elektronisk ved 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](http://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 kobling av data mot registre. Så lenge du er identifiserbar i Gastronet har du retten til å reservere deg, 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. 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](mailto:elin.hortha@sthf.no).

For svar på spørsmål rundt dine rettigheter i forbindelse med dette registeret, 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 prosjektet, dvs. at sykehusene 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.