



Til deg som er over 16 år og er registrert i Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP)

Vi gir denne informasjonen fordi foreldrene dine, da du var liten, samtykket til at vi kunne registrere opplysninger om deg knyttet til diagnosen cerebral parese (CP).

I utgangspunktet er samtykket som foreldrene dine gav da du var liten fortsatt gyldig selv om du nå har fylt 16 år. Personer med CP som har fylt 16 år vil imidlertid ha rett til å trekke samtykket tilbake og det er dette vi informerer deg om nå. Du har altså rett til å trekke samtykket tilbake eller motsette deg behandlingen av opplysninger, jf. Forskrift om medisinske kvalitetsregistre § 3-5 fjerde ledd.

Hvorfor er du registrert som deltager i NorCP?

Alle personer i Norge som får diagnosen CP blir spurt om å delta i NorCP. Sykehuset i Vestfold er databehandleransvarlig for NorCP som er regulert av Forskrift om medisinske kvalitetsregistre.

Formålet med NorCP er å fremskaffe forskningsbasert kunnskap om årsaker til og forekomst av CP, og å sikre at alle barn og unge med CP får en kunnskapsbasert og systematisk oppfølging.

Hvilke opplysninger har vi om deg?

Vi har opplysninger om navn, fødselsnummer og hvilket sykehus som har stilt diagnosen. I tillegg har NorCP samlet resultater fra flere undersøkelser utført av fagpersoner ved habiliterings-tjenestene i samarbeid med kommunehelsetjenesten. Dette inkluderer resultater fra kartlegging av medisinske forhold ved diagnosetidspunkt, 5-årsalder og ved ungdomsalder (CP-diagnose, kognisjon, ernæring, språk og kommunikasjonsevne, tilleggsdiagnoser, behandling og tiltak, samt resultater av bildeundersøkelser). I ungdomsalder registreres også resultater fra kartlegging av psykisk helse, livskvalitet og andre forhold som har stor betydning for overgangen til voksenlivet. Resultater fra undersøkelser av motorisk funksjon som er gjort hvert år eller annethvert år er også registrert (grovmotorikk, håndfunksjon, leddbevegelighet, spastisitet og behandlingstiltak, som fysio- og ergoterapi, spastisitetsreduserende behandling, ortopedisk kirurgi og bruk av ortopediske hjelpemidler), i tillegg til resultater av regelmessige røntgenundersøkelser av hofter og rygg.

Videre kan NorCP innhente og sammenstille relevante tilleggsopplysninger knyttet til CP-diagnosen og behandlingen som var gitt fra både journalen og 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.

NorCP ønsker gjennom disse registreringene å sikre at alle med CP får «rett behandling til rett tid», og at kunnskapsbaserte tiltak iverksettes ut fra behov som avdekkes i undersøkelsene.

Hva skjer med opplysningene vi har om deg?

De registrerte opplysningene vil ikke kunne identifiseres med den enkelte deltaker i analyser av data eller i resultater som offentliggjøres. Fødselsnummer og andre direkte personidentifiserende

Norsk kvalitets- og oppfølgingsregister for cerebral parese (NorCP)

kjennetegn blir separert og lagret kryptert og adskilt i registeret.

Bare autorisert personell som utfører undersøkelser eller arbeid med NorCP og arbeider under Sykehuset i Vestfold (SiV) eller under SiVs instruksjonsmyndighet, kan gis tilgang til identifiserbare opplysninger i registeret. Tilgangen kan ikke være mer omfattende enn det som er nødvendig for vedkommende sitt arbeid.

Opplysningene kan oppbevares i registeret så lenge det er nødvendig for å oppnå formålet med registeret. (Jmf Personvernforordningen artikkel 5 og Helseregisterloven §6)

Kan opplysninger bli utlevert til andre?

Dersom de kodede opplysningene skal utleveres til forskningsmiljøer utenfor SiV må dette godkjennes av leder av NorCP som vurderer henvendelsen i henhold til personvernregelverk. I tillegg vurderes søknaden av to utvalgte medlemmer av NorCPs fagråd.

Aidentifiserte data sendes årlig til det europeiske CP registeret Surveillance of Cerebral Palsy in Europe.

Det er frivillig å delta i NorCP:

Deltakelse i NorCP er frivillig og samtykkebasert. Deltakere har rett til innsyn i registrerte opplysninger og til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert ved å ta kontakt med leder for NorCP (se under for kontaktinformasjon). Deltakere kan også kreve å få slettet innsamlede opplysninger på et hvilket som helst tidspunkt uten å oppgi noen grunn. De har også rett til å sende klage til personvernombudet ved SiV (se under for kontaktinformasjon). Deltakere kan henvende seg til Datatilsynet eller Statens Helsetilsyn dersom helseopplysningene ikke behandles i samsvar med forskriftene eller annet relevant regelverk.

Trenger du å foreta deg noe?

Vi håper du samtykker i fortsatt deltagelse i NorCP. Om du gjør det behøver du ikke foreta deg noe.

Hvis du ikke ønsker å samtykke, må du kontakte oss på telefon eller sende et brev til adressen under og si at du ikke lenger ønsker å delta. Dette får ingen konsekvenser for den videre behandlingen av deg og du behøver ikke oppgi noen grunn.

Med vennlig hilsen,
Guro L. Andersen, seksjonsoverlege, PhD
Leder, NorCP

Adresse:
Sykehuset i Vestfold
Postboks 2168
3103 Tønsberg

Telefon: 33 30 82 59