

## Informasjon om samtykke til registrering hos Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser (NK-SE)

NK-SE har i 2015 fått godkjenning (konsesjon) fra Datatilsynet til å føre et internt pasientregister. Kompetansesenteret er pålagt av Datatilsynet å innhente samtykke fra alle som registreres i dette pasientregisteret. Foresatte samtykker for barn under 16 år.

### Hvorfor trenger vi et internt pasientregister?

- for å utvikle tilbud som dekker brukernes behov
- for å ha oversikt over hvor mange som har de ulike diagnosene kompetansesenteret har ansvar for
- for å ha oversikt over hvilke type henvendelser vi mottar

### Hva bruker vi opplysningene til?

- sende deg informasjon om diagnosen
- sende deg invitasjoner til kurs og samlinger
- ta kontakt for å høre om du er interessert i å delta i forskningsprosjekter (dersom du har krysset av for dette i samtykkeerklæringen)
- årsrapport til bevilgende myndigheter (kun aktivitetsdata og antall personer med de ulike diagnosene, **ikke** persondata)

### Hva registrerer vi?

- navn, fødselsnummer, adresse, telefonnummer og e-post
- diagnose

Når du tar kontakt med oss registrerer vi også:

- dato for kontakt
- om du tok kontakt pr telefon, e-post, brev eller i møte
- type henvendelse (f.eks. diagnoserettet kunnskap, spørsmål om kurs, rettigheter)

Innholdet i samtalen mellom deg og kompetansesenteret, og opplysninger om hvilke råd eller behandling du mottar, blir ikke registrert i dette registeret.

### Frivillig

Det er frivillig å la seg registrere. Du kan når som helst trekke samtykket tilbake. Tilbudet du får fra oss er det samme om du registrerer deg eller ikke. Registrerer du deg ikke, må du selv ta kontakt for å få oversikt over informasjon, kurs og samlinger.

### Innsyn, taushetsplikt og datasikkerhet

Du har rett til å se hvilke opplysninger vi registrerer om deg eller ditt barn. Opplysningene er taushetsbelagte. Det er bare ansatte ved kompetansesenteret som har tilgang til disse. Opplysningene er underlagt sykehusets strenge regler for datasikkerhet. Hvis du trekker ditt samtykke til registrering, vil all informasjon om deg eller ditt barn bli slettet fra dette registeret.

Lurer du på noe, ta kontakt med oss på tlf 67 50 11 95 eller 67 50 13 50.

#### Vedlegg til samtykkeskjema fra:

Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser,  
Oslo universitetssykehus HF, Spesialsykehuset for epilepsi (SSE), Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo