

Informasjon om Sjeldenregisteret til deg som er mellom 12 og 16 år

Du får dette brevet fordi du har en sjelden diagnose og har blitt registrert i Norsk register for sjeldne diagnoser (Sjeldenregisteret).

For at personer som har en medfødt eller genetisk sjelden diagnose i Norge skal få best mulig hjelp, trenger vi å få oversikt over diagnosene og pasientene som har dem. Et register kan brukes til å gi oss denne oversikten. Derfor har vi i Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser laget Sjeldenregisteret.

Hva betyr det å være med i Sjeldenregisteret?

Når du er på sykehuset, vil legen din og vi som jobber med Sjeldenregisteret sørge for at opplysninger om deg og din sjeldne diagnose blir samlet inn til registeret.

Det blir ikke noen endringer i undersøkelsene eller oppfølgingen du får, selv om du er med i registeret.

Du og foreldrene dine kan bli kontaktet av registeret hvis registeret ønsker å gi deg viktig informasjon, innhente flere opplysninger eller be dere besvare spørreskjemaer. Vi kan også kontakte dere for invitasjon til å delta i aktuelle kliniske studier.

Hva skjer med opplysningene om deg?

Opplysningene lagres elektronisk i en sikker database som ingen andre har tilgang til. I alle prosjekter som bruker data fra registeret vil fødselsnummeret ditt byttes ut med en kode slik at ingen kan kjenne igjen deg. Opplysningene kan også brukes til forskning i Norge og utlandet for å finne ut mer om sjeldne diagnoser.

Det er frivillig å være med, og det er lov til å ombestemme seg

Det er frivillig å være med i registeret. Hvis du og foreldrene dine ikke vil at du skal være med kan foreldrene dine si fra til oss. Det helt greit og dere trenger ikke fortelle hvorfor. Du vil uansett få behandlingen du trenger for sykdommen din. Du kan få vite hvilke opplysninger vi har om deg, og rette feil hvis det er noen. Hvis du ombestemmer deg senere og ikke vil være med lenger, kan du når som helst be oss slette alle opplysningene vi har om deg.

Når du fyller 16 år kan du bestemme selv

Siden du er under 16 år er det foreldrene dine som velger om det er greit at du er med i registeret. Vi vil ta kontakt med deg etter at du har fylt 16 år. Da vil vi informere deg om at du er registrert og gi deg mulighet til å trekke deg hvis du ikke vil være med lenger. Det er fordi du har lov til å bestemme selv, uten foreldrene dine, når du har fylt 16 år.

Mer informasjon?

Du finner mer informasjon om registeret på nettsiden <https://sjeldenregisteret.no>. Hvis du lurer på noe kan du eller foreldrene dine kontakte registeransvarlig Linn Bjørnstad (e-post linbj3@ous-hf.no, tlf. 23 01 69 81) eller Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (tlf. 800 41 710, e-post sjeldne-diagnoser@ous-hf.no).