

Spørsmål om du vil være med i Norsk register for sjeldne diagnoser («Sjeldenregisteret»)

Til deg mellom 12 og 16 år

Bakgrunn

For at personer som lever med en 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. Norsk register for sjeldne diagnoser (NRSD, «Sjeldenregisteret») ble startet i 2018 av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. Registeret har godkjenning fra Datatilsynet, og Oslo universitetssykehus er ansvarlig. Alle som har en sjelden diagnose kan bli spurt om å bli med i registeret. Dette er et spørsmål til deg og foreldrene dine om du vil være med.

Registerets formål

Hensikten med registeret er å få oversikt over hvilke sjeldne diagnoser vi har i Norge, og hvor mange personer det er med hver enkelt diagnose. Vi vil bruke dette i arbeidet for at alle skal få like bra tilbud som er tilpasset seg. Vi vil også bruke registeret til å finne personer som kan delta i kliniske studier. Registeret vil også kunne brukes til forskning på sjeldne diagnoser, og til planlegging av helse- og omsorgstjenester for personer med sjeldne diagnoser.

Hva betyr det å være med i registeret?

Hvis foreldrene dine og du sier ja til at du skal være med i Norsk register for sjeldne diagnoser, gir dere lov til at opplysninger som finnes om deg og din sjeldne diagnose i sykejournalen din hentes inn til registeret. Opplysningene forteller hovedsakelig om fødselsnummeret ditt, hvor du bor, diagnosen din, prøvesvar hvis det er tatt prøver av deg (f. eks. gentest eller laboratorieprøver) hvem som er ansvarlig for å behandle deg og kontaktinformasjon til foreldrene dine. Vi kan også hente opplysninger fra pasientjournalen din senere, og vi kan bruke opplysningene i registeret sammen med opplysninger som finnes om deg i andre offentlige registre. Hvis du blir med kan vi som jobber med registeret kontakte deg og foreldrene dine og be dere svare på spørreskjemaer, invitere dere til å la deg delta i utprøving av nye behandlingsmetoder for din diagnose, eller gi viktig informasjon.

Er det nyttig for deg å være med i registeret?

Det er ikke sikkert at det vil være nyttig for deg å delta i registeret, men registeret kan lære oss mer om sjeldne diagnoser. Det kan være nyttig for andre med en sjelden diagnose senere.

Hva skjer med informasjonen 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.

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

Det er frivillig å delta i registeret. Hvis du og foreldrene dine ikke vil at du skal være med, er det helt greit og dere trenger ikke fortelle hvorfor. Du vil uansett få behandlingen du trenger for sykdommen din. Hvis du blir med kan du 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 be oss slette alle opplysningene vi har om deg.

Når du fyller 16 år kan du bestemme selv

Når du er under 16 år er det foreldrene dine som velger om du skal være med i registeret. Hvis du blir med i registeret, vil vi ta kontakt med deg etter at du har fylt 16 år. Da vil vi spørre om du fortsatt vil være med. Det er fordi du har lov til å bestemme selv, uten foreldrene dine, når du har fylt 16 år.

Her kan du finne mer informasjon

Mer informasjon om registeret og pågående og planlagte prosjekter finner du på nettsiden sjeldenregisteret.no. Hvis du lurer på noe kan du eller foreldrene dine kontakte registeransvarlig Linn Bjørnstad (tlf. 23 02 69 63 / linbj3@ous-hf.no) eller Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (tlf. 23 02 69 76 / sjeldne-diagnoser@ous-hf.no).

Kontaktinformasjon til vårt personvernombud (PVO): personvern@ous-hf.no