

Prosedyre for gjennomføring av reservasjon, sletting og tilbakekalling av reservasjon i Norsk Parkinsonregister og biobank

Denne prosedyren beskriver hvordan man gjennomfører:

- Reservasjon mot registrering av pasientopplysninger i Norsk Parkinsonregister og biobank
- Tilbakekalling av reservasjon i Norsk Parkinsonregister og biobank
- Sletterutiner ved feilaktig inklusjon i Norsk Parkinsonregister og biobank

For informasjon om reservasjonsretten, se eget informasjonsskriv om Norsk Parkinsonregister og biobank. Informasjonsskrivet og prosedyren for gjennomføring av reservasjon, sletting eller tilbakekalling av reservasjon er tilgjengelig på www.parkinsonregister.no eller hos behandler.

Pasienter kan gå fram på tre ulike måter for å gjennomføre eller tilbakekalle en reservasjon:

1. Pasienter som har en aktiv Helsenorge-profil kan reservere seg på Helsenorge. Logg inn på www.helsenorge.no og trykk på eget navn -> Profil og innstillinger -> Personverninnstillinger. Trykk på knappen «Endre innstillinger» under «Forskning, screening og helseregistre». Velg «Norsk Parkinsonregister og biobank», trykk på «Reservasjon mot lagring av personopplysninger i Norsk Parkinsonregister og biobank». Kryss av og trykk på «Jeg reserverer meg».
2. Pasienten eller pasientens pårørende kan kontakte pasientens behandler. Behandler kan så søke opp den aktuelle pasientsiden på MRS-Parkinson og gjennomføre/tilbakekalle reservasjonen direkte på pasientsiden.
3. Pasienten eller pårørende kan kontakte registerledelsen. Dette skal skje i form av en skriftlig henvendelse via [eDIALOG](#) eller sendt i rekommandert post som inkluderer attestert kopi av legitimasjon, eventuell pårørendes legitimasjon og fullmakt. Etter å ha mottatt melding om reservasjon kan registerledelsen søke opp den aktuelle pasienten og gjennomføre/tilbakekalle reservasjonen direkte på pasientsiden i registerløsningen på vegne av pasient.

Uavhengig av måten reservasjonen eller tilbakekallelsen av reservasjonen har blitt gjennomført gjelder følgende videre saksgang:

1. Registerledelsen får automatisk opp en oppdatert liste over pasienter som har reservert seg, når de går inn i registeret. Registerledelsen sjekker denne listen ukentlig.
2. Registerledelsen sletter alle skjema som ligger på pasienter som har reservert seg innen 30 dager etter at pasienten har reservert seg. Slettingen gjennomføres da automatisk i både lokal database og i det nasjonale registeret. Dersom slettingen ikke utføres manuelt er det en innebygget funksjon i registerløsningen som sørger for sletting ved utløp av de 30 dager som er lovpålagt frist for sletting av data.
3. Dersom pasienten trekker reservasjonen tilbake, kan registreringen igjen starte opp på vanlig måte ved at behandler oppretter pasienten på nytt i MRS-Parkinson, eller ved overføring av

data fra Norsk pasientregister (NPR). På pasientsiden vil det da bli bekreftet at pasienten ikke har reservert seg.

Sletting av opplysninger dersom du mener du er feilregistrert i Norsk Parkinsonregister:

Dersom du ikke har Parkinsons sykdom eller atypisk parkinsonisme og heller ikke er under utredning for dette, kan du be om at du blir slettet fra registeret ved å kontakte behandlingsstedet ditt eller registeret via eDialog. Dersom du ber om sletting, vil du kunne bli inkludert i registeret igjen, dersom du får diagnosen på et senere tidspunkt i livet. Dette er ulikt reservasjon, ettersom du ved reservering blir slettet fra registeret, i tillegg til at du ikke blir inkludert ved et senere tidspunkt.

[Slik sender du brev til oss via eDialog](#)

Ved behov for mer informasjon eller bistand ved reservasjon/sletting, kontakt registerledelsen:

Daglig leder Eldbjørg Fiske. Telefon: 51518537, epost: eldbjorg.fiske@sus.no

Faglig rådgiver Yvonne S. Sørenes. Tlf: 902 15 403 epost: yvonne.stavland.sorenes@sus.no

Postadresse:

Norsk Parkinsonregister og biobank

Senter for bevegelsesforstyrrelser (NKB)

Helse Stavanger HF

Postboks 8100

4068 Stavanger