



OM NORSK FRAKTURREGISTER

Barn: under 16 år

Hei

Dette er informasjon om ditt barns deltakelse i Norsk Frakturregister («Bruddregister») og din mulighet som foresatt til å reservere ditt barn for registrering (reservasjonsrett).

Data som inngår i registeret er navn, fødselsnummer og opplysninger om diagnose, behandling og oppfølging. Dette er en systematisering av opplysninger som brukes til kvalitetsforbedring og forskning.

Det er frivillig å være med i bruddregistrert, men dersom du ikke ønsker å inngå i registeret må du gi skriftlig tilbakemelding om dette (reservasjonsrett). Sletting av data vil ikke innebære sletting fra anonymiserte forskningsfiler som allerede er benyttet i forskning.

Formålet med bruddregisteret er å kvalitetssikre behandling og oppfølging til de som behandles for sin bruddskade ved en ortopedisk avdeling. Databehandlingsansvarlig for registeret er Helse Stavanger HF, som er ansvarlig for å sikre at krav til personvern og informasjonssikkerhet ivaretas.

Bakgrunn

For å gi best mulig behandling og oppfølging er det behov for bedre kunnskap, ikke bare om tilstanden hos hver enkelt pasient som har bruddskade, men hele pasientgruppen over tid. Dette materialet vil være et viktig grunnlag for kvalitetsforbedring og forskning hos de behandlingstjenestene for frakturer i regionen og spesielt for barn hvor det er lite forskning på bruddskader. I tillegg ønskes det at alle med fraktur i Norsk Frakturregister får like god behandling og oppfølging uavhengig hvor en bor.

Norsk Frakturregister samler inn data om behandling og oppfølgingsforløp elektronisk, og dataene behandles etter strenge krav fra myndighetene slik at de ikke brukes i andre sammenhenger enn det som er formålet med registeret.

Dersom du ønsker å reservere deg fra å få ditt barns opplysninger i registeret, vil dette ikke få noen konsekvenser, og det vil heller ikke oppnås noen direkte fordel ved å delta utover at en kontakter deg som foresatt, dersom en oppdager manglene opplysninger.

Det vil være en kollektiv fordel ved å delta i pasientsikkerhetsarbeidet og forskningen som registeret bidrar til for å bedre behandlingen.

Hva skal registreres og hvor skal opplysningene i registeret hentes fra?

Opplysninger som inngår i bruddregisteret er navn og fødselsnummer og opplysninger om diagnose, behandling, oppfølging, og eventuelle komplikasjoner. Dataene er en systematisering av opplysninger som vanligvis inngår i journal.

Registeret registrer også pasientrapporterte resultater (PROM) tilpasset barn, som sier noe om hvordan en har det etter beinbruddet. Dersom registeret oppdager mangler i opplysninger fra innleggelse/konsultasjon, ønsker vi å ta kontakt ved eventuelle behov i etterkant. Det vil ikke sendes ut purringer fra registeret.

For å sikre at opplysningene i Norsk Frakturregister er fullstendige og korrekte, kan det i tillegg bli aktuelt å hente bruddrelaterte opplysninger fra andre offentlige registre. Hver gang det utføres koblinger mot andre registre vil det bli lagt ut melding om dette på vår nettside [Norsk Frakturregister - Helse Stavanger \(helse-stavanger.no\)](https://helse-stavanger.no).

Registre det kan bli aktuelt å hente opplysninger fra Nasjonalt Hoftebruddregister, Nasjonalt register for leddproteser, Legemiddelregisteret (tidligere Reseptregisteret), Register over hjerte- og karsykdommer, Medisinsk fødselsregister, Nasjonalt traumeregister, Kreftregisteret, Dødsårsaksregisteret, IPLOS (Individbasert pleie- og omsorgsstatistikk) og Norsk Pasientregister (inneholder opplysninger om alle pasienter som innlegges på sykehus eller behandles ved poliklinikker/avtalespesialister), Norsk arbeids og velferdsforvaltning (NAV) og Dødsårsaksregisteret.

Lagring og utlevering av opplysninger

Fagpersonene med taushetsplikt og kan få tilgang til opplysninger fra registeret om de pasientene de selv har behandlet, og videre bruke dette til kvalitetsforbedring på sin avdeling. Opplysninger om andre pasienter enn de som behandleren selv har behandlet, kan frigis ved søknad til registerledelsen og må godkjennes av lovbestemte instanser (personvernombud, regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk). Anonymiserte masseopplysninger fra registeret vil bli presentert i standardiserte årsrapporter til fagmiljøene, pasientgruppen og helsemyndighetene.

Innsynsrett, endring og sletting av opplysninger

Foresatte har rett til innsyn i hva som er registrert om sitt barn (under 16 år) og til å få korrigert eventuelle feil. I tillegg kan en når som helst kreve at opplysninger blir slettet fra registeret, uten at du må oppi noen grunn. Sletting av data vil ikke innebære sletting fra anonymiserte forskningsfiler som allerede er benyttet i forskning. Den registrerte har også full rett til å henvende seg til Datatilsynet eller Statens helsetilsyn ved avvik.

Ungdom som fyller 16 år og hvor det er registrerte opplysninger der foresatte ikke har reservert mot registrering til bruddregisteret, vil ha rett til å reservere seg selv. Registeret sender derfor ut et informasjonsskriv til alle 16-åringer i registeret, der det opplyses om retten til å reservere seg og/eller motsette seg videre behandling av opplysninger

Du kan få innsyn ved å sende mail til Norsk Frakturregister på frakturregister.post@sus.no , eller telefon: 51 51 32 18. Det vil også bli mulighet via Helsenorge.no, som er den offentlige helseportalen for innbyggere i Norge, er det mulig å bestille innsynsrapport fra registeret.

Forskning

Utlevering av opplysninger til forskning på fraktur vil være i form av aidentifiserte oversikter. Det vil si at opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. En kode knytter dine opplysninger gjennom en navneliste, og det er kun autorisert personell knyttet til registeret som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg.

For forskningsprosjekter kan det være aktuelt å sammenstille informasjon fra registeret med andre opplysninger fra barnets sykejournal og med offentlige registre og befolkningsundersøkelser, som: Norsk pasientregister, Nasjonalt hoftebruddregister, Nasjonalt barnehofteregister, Reseptregisteret og registre under Statistisk Sentralbyrå. Alle forskningsprosjekter må godkjennes av regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk og andre offentlige instanser som loven krever. Opplysninger om hvilke studier data fra registeret inngår i, kan du finne på våre nettsider [Norsk Frakturregister - Helse Stavanger \(helse-stavanger.no\)](https://helse-stavanger.no).

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til Frakturregister i Norsk Frakturregister kan du ta kontakt med oss på frakturregister.post@sus.no , eller telefon: 51 51 32 18.

Personvernombud ved institusjonen kan kontaktes på telefon: 51 51 80 60 eller e-post personvernombudet@sus.no.