

## Informasjonsskriv fra Norsk register for ALS og andre motonevronsykdommer (ALS-registeret)

### Du vil bli registrert i ALS-registeret

I ALS-registeret registreres pasienter over 18 år som diagnostiseres med ALS eller annen motonevronsykdom. ALS-registeret har som formål å forbedre kvaliteten i omsorgen til pasientene ved å registrere ressursbruk, hvilken behandling og utredning pasientene får. Registeret kan bidra til et bedre og mer enhetlig tilbud, stimulere til økt interesse og forskning innenfor fagfeltet, og øke kunnskapen i befolkningen.

### Hva skal registreres?

Opplysninger som blir registrert er fødselsår, bosted, diagnose, symptomer, utredning, behandling og oppfølging. Se [norskalsregister.no](http://norskalsregister.no) for nærmere beskrivelse av registeret.

### Hvor skal opplysningene hentes fra?

Opplysninger innhentes fra fagpersoner f.eks. nevrolog eller sykepleier ved den nevrologiske avdelingen/poliklinikken du hører til. Vi ønsker også at du selv bidrar til registeret gjennom at du svarer på spørsmål du får igjennom Helsenorger.

### Du kan reservere deg

Dersom du ikke ønsker å gi opplysninger om deg selv til registeret, kan du når som helst reservere deg uten at du må oppgi noen grunn. Det vil ikke ha noen betydning for ditt behandlingsopplegg dersom du velger å reservere deg. Opplysningene om deg i registeret vil da bli slettet. St. Olavs hospital som dataansvarlig vil imidlertid fortsatt beholde nok opplysninger om deg til at vi sikrer at du ikke blir inkludert på nytt. Sletting av data vil ikke innebære sletting fra anonymiserte forskningsfiler som allerede er benyttet i forskning. Du kan reservere deg ved å logge inn på [www.helsenorge.no](http://www.helsenorge.no), varsle din nevrolog eller ta kontakt med ALS-registeret.

*Hvis du synes det er greit å være med i ALS-registeret, trenger du ikke foreta deg noe.*

### Du kan be om innsyn i opplysningene om deg

Etter helseregisterloven §§ 24 -25 kan du når som helst kreve innsyn i opplysningene som er registrert om deg, eller kreve at opplysningene rettes eller slettes. Veiledning om rett til informasjon, innsyn, sletting og sperring av opplysninger finner du på <https://tjenester.helsenorge.no/helseregistre> og på hjemmesiden til ALS-registeret [www.norskalsregister.no](http://www.norskalsregister.no). Du kan henvende deg til Datatilsynet eller Statens Helsetilsyn dersom du opplever at helseopplysningene ikke behandles i samsvar med forskrift om medisinske kvalitetsregistre eller annet relevant regelverk.

### Lover og regler

ALS-registeret er regulert av forskrift om medisinske kvalitetsregistre, helseregisterloven og personvernforordningen. Registeret skal ivareta oppgaver i allmennhetens interesse og har lovlig grunnlag i personvernforordningen artikkel 6 nr.1 bokstav e og artikkel 9 nr. 2 bokstav g, h, i og j. Helseregisterloven og forskrift om medisinske kvalitetsregistre utgjør supplerende rettsgrunnlag i nasjonal rett.

Opplysninger om din kontakt med spesialisthelsetjenesten kan innhentes og brukes av registeret uten ditt samtykke, men du har krav på informasjon om hva som blir registrert og du har rett til å reservere deg mot at registeret behandler dine opplysninger. Data i registeret vil bli oppbevart så lenge som registeret

har behandlingsgrunnlag i henhold til personvernforordningen og forskrift om medisinske kvalitetsregistre, og så lenge som det er relevant og nødvendig for formålet med behandlingen. Registrering av opplysninger skjer elektronisk og er sikret mot innsyn fra uvedkommende. All informasjon vil bli behandlet med respekt for personvern og privatliv, og i samsvar med lover og forskrifter.

### **Behandling av opplysninger i registeret**

Opplysninger i registeret lagres i aidentifisert form, det vil si at personnummeret er erstattet med en kode. Alle som har kjennskap til opplysningene i registeret har taushetsplikt. Dine personopplysninger kan kun utleveres, eller på annen måte gjøres tilgjengelig, når dette skjer i henhold til lover og forskrifter, som for eksempel reglene om taushetsplikt og den europeiske personvernforordningen. Opplysninger fra registeret kan benyttes til styring av helsetjenesten, kvalitetsforbedring av behandlingen og forskning.

Det kan være aktuelt å sammenstille informasjon fra andre medisinske kvalitetsregistre, pasientjournal og helseregistre for forskning, kvalitetssikring og kvalitetsforbedring. Opplysninger fra journal vil kunne hentes inn for å klargjøre detaljer om diagnosen og behandlingen som er gitt. Videre vil registeret også kunne innhente og sammenstille relevante tilleggsopplysninger fra helseregistre som er etablert med hjemmel i helseregisterloven §8 til §11, med opplysninger i Folkeregisteret og med sosioøkonomiske opplysninger i andre offentlige registre. Eksempel på aktuelle offentlige registre og befolkningsundersøkelser: Norsk Pasientregister, Reseptregisteret, Dødsårsaksregisteret, FD Trygd, NAV, befolkningsundersøkelsene som inngår i Conor, Statens Helseundersøkelser, Tromsøundersøkelsen, HUNT og KUHR (Kontroll og utbetaling av helserefusjoner). Koblinger mot Norsk Pasientregister vil bli gjort regelmessig for å måle dekningsgrad og validitet i ALS-registeret.

Du kan også bli invitert til å delta i spesielle forskningsprosjekt som er relatert til formålet med registeret.

All sammenstilling av data krever forhåndsgodkjenning av offentlige godkjente instanser. Resultater basert på analyser fra registeret vil ikke kunne tilbakeføres til enkeltindivider.

Resultater fra registeret vil publiseres fortløpende på fagmøter, samt i nasjonale og internasjonale medisinske tidsskrifter. Registerets årsrapporter vil være offentlig tilgjengelig og kan finnes på nettsidene nedenfor.

Mer informasjon om registeret: [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no) og [www.norskalsregister.no](http://www.norskalsregister.no)

### **Faglig leder:**

Geir Bråthen

### **Registerkoordinator:**

Therese Flø Bjerkvik

E-post sekretariatet: [alsregister@stolav.no](mailto:alsregister@stolav.no)

Telefon sekretariatet: 90 29 91 32