

## Meldeskjema for bruk av rettigheter knyttet til personopplysninger i ALS-registeret

For pasienter som ikke har tilgang til helsenorge.no eller av annen grunn ønsker å manuelt bestille reservasjon, oppheving av reservasjon eller innsynsrapport kan du fylle ut dette skjemaet og sende det til ALS-registeret.

Informasjon om hvordan du kan reservere deg, oppheve din reservasjon eller bestille innsynsrapport via helsenorge.no finner du på [www.norskalsregister.no](http://www.norskalsregister.no).

Hvis du tidligere har bestilt innsynsrapport, hvor du i innsynsrapporten har oppdaget feil eller unøyaktigheter i dine opplysninger, kan du kreve retting og/eller sletting av disse. Benytt da dette meldeskjemaet ved å krysse av for retting og/eller sletting, legg ved et ark med korrigerede opplysninger.

For mer informasjon om reservasjon og innsyn se neste side. Der vil du også finne kontaktinformasjonen til ALS-registeret.

### Fylles ut av pasient:

Jeg har lest informasjon fra Norsk register for ALS og andre motonevronsykdommer og ønsker å benytte meg av følgende rettigheter:

- Å bestille innsynsrapport
- Retting av opplysninger (legg ved beskrivelse på eget ark)
- Sletting av opplysninger (legg ved beskrivelse på eget ark)
- Å reservere meg mot at mine opplysninger registres i ALS-registeret
- Å oppheve min reservasjon i ALS-registeret

Alle felt nedenfor må fylles ut og det må legges ved kopi av førerkort, nasjonalt ID-kort eller pass.

<u>Ditt navn:</u>	<u>Ditt fødselsnummer (11 siffer):</u>
<u>Folkeregistrerte adresse:</u>	
<u>Postnummer:</u>	<u>Poststed:</u>
<u>Underskrift:</u>	
<u>Dato innsendelse av meldeskjema:</u>	

### Meldeskjemaet sendes til:

ALS-registeret, St. Olavs hospital HF  
Seksjon for medisinske kvalitetsregistre  
Teknobyen - Miljøbygget  
Postboks 3250 Torgarden  
7006 Trondheim

## Informasjon knyttet til personopplysninger

### Reservasjon

Fra 04.04.2024 gikk ALS-registeret over til å være et reservasjonsbasert register. Du vil automatisk bli registrert i ALS-registeret. Dersom du ikke ønsker å være registrert, må du reservere deg.

Du kan når som helst reservere deg uten å oppgi grunn. Reservasjonen vil ikke ha noen betydning for ditt behandlingsopplegg. Etter du har reservert deg vil opplysningene dine bli slettet innen 30 dager.

Du har mulighet til å trekke din reservasjon om du ønsker å være med i registeret på et senere tidspunkt. Vi ønsker å gjøre deg oppmerksom på at ved en potensiell opphevelse av reservasjon vil det ikke vil være mulig å hente inn igjen dine tidligere registrert opplysninger. Du kan reservere deg på [helsenorge.no](https://helsenorge.no) eller ved å bruke dette meldeskjema for bistand til manuell reservasjon.

Bekreftelsesbrev på at ALS-registeret har gjennomført en manuell reservasjon/opphevelse av reservasjon vil bli sendt til din folkeregistrerte adresse.

### Innsynsrapport

Du har til enhver tid rett til å få innsyn i hvilke helseopplysninger som er registrert om deg.

Du kan bestille innsynsrapport på [helsenorge.no](https://helsenorge.no) eller bruke dette meldeskjema for bestilling av manuell innsynsrapport. Hvis du oppdager feil eller unøyaktigheter i dine opplysninger i innsynsrapporten, har du rett til å kreve retting og/eller sletting av disse opplysningene.

Innsynsrapporten vil bli sendt sammen med et bekreftelsesbrev på at ALS-registeret har manuelt tatt ut en innsynsrapport på dine opplysninger og vil bli sendt til dine folkeregistrerte adresse.

### Opplysninger via e-post

ALS-registeret ber deg om å ikke sende personopplysninger via e-post.

Vi har ikke lov til å svare på medisinske spørsmål via e-post og vi har ikke tilgang til opplysninger som ditt behandlende sykehus har journalført i sine journalsystemer.

### Særskilt om dokumentasjonsplikt og offentligrettslige plikter

ALS-registeret med St. Olavs hospital HF som dataansvarlig er som en offentlig virksomhet underlagt krav til dokumentasjon, herunder journalførings- og arkivplikt. Korrespondanse med registeret vil bli arkivert, men dine personopplysninger vil bli unnlatt offentligheten. Korrespondansen vil forbli lagret så lenge dette er nødvendig for å ivareta aktuelle lover og forskrifter.

For at St. Olavs hospital HF skal kunne ivareta de registrertes lovfestede reservasjonsrett må foretaket behandle opplysninger om reservasjonen, herunder også personopplysninger om den registrerte som er nødvendig for å hindre at nye opplysninger tilflyter registeret. Disse opplysningene vil ikke bli brukt for andre formål enn for å ivareta reservasjonsretten.

### Kontaktinformasjon

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

Telefon: 90299132