



## Informacje z Rejestru leczenia migdałków

### Podstawy

Rejestr leczenia migdałków rejestruje pacjentów leczonych chirurgicznie z powodu infekcji lub powiększonych migdałków. Chirurgiczne leczenie migdałków jest jednym z najczęstszych zabiegów wykonywanych u dzieci i młodzieży w Norwegii. Około 8000 zabiegów usunięcia migdałków jest wykonywanych rocznie w szpitalach publicznych lub przez prywatnych lekarzy w ramach refundacji ze środków publicznych.

### Cel

Celem rejestru jest zapewnienie odpowiedniego i bezpiecznego leczenia dla całej grupy pacjentów oraz zwiększenie wiedzy na temat leczenia zarówno dla poszczególnych pacjentów, jak i dla całej grupy pacjentów. Rejestr może przyczynić się do lepszej i bardziej ujednoliconej obsługi, stymulować zwiększone zainteresowanie i badania w tej dziedzinie oraz rozpowszechniać wiedzę wśród ludności.

### Co należy rejestrować?

Rejestrowane informacje obejmują imię i nazwisko, krajowy numer identyfikacyjny, wskazanie do zabiegu, leczenie, możliwe powikłania po zabiegu i korzyści zgłaszane przez pacjenta.

Więcej informacji na temat rejestru znajduje się na stronie internetowej <https://stolav.no/norsk-tonsilleregister>.

### Skąd należy uzyskiwać informacje?

Aby ocenić jakość leczenia, musimy zebrać informacje przed leczeniem, w trakcie leczenia i po leczeniu. Informacje są rejestrowane przez lekarza po zabiegu, a Pan/Pani otrzymuje elektroniczny kwestionariusz 30 dni i 6 miesięcy po zabiegu.

### Prawo dostępu, prawo do zmian i prawo do zastrzeżeń

Zgodnie z art. 24-25 i kolejnymi ustawy o rejestrze zdrowia może Pan/Pani w dowolnym momencie zażądać dostępu do zarejestrowanych informacji o Panu/Pani lub zażądać poprawienia lub usunięcia tych informacji. Ma Pan/Pani prawo sprzeciwić się przechowywaniu i dalszemu wykorzystywaniu danych osobowych i zdrowotnych dotyczących Pana/Pani w Rejestrze leczenia migdałków. Jeśli nie wyraża Pan/Pani zgody, by Pana/Pani dane osobowe były gromadzone, może Pan/Pani w dowolnej chwili i bez podawania powodu zastrzec sobie prawo. Zastrzeżenie lub jego późniejsze odwołanie nie będzie miało wpływu na program leczenia. Informacje w rejestrze zostaną wówczas usunięte. Szpital Św. Olafa jako administrator danych będzie jednakże nadal przetwarzać dane w zakresie niezbędnym do wypełnienia obowiązku firmy polegającego na zapewnieniu, że osoby, które sprzeciwiły się rejestracji, nie zostaną do niej ponownie włączone. Usunięcie danych nie będzie obejmować usunięcia z anonimowych plików badawczych, które zostały już wykorzystane w badaniach.

Zastrzeżenia można dokonać, logując się na stronie [www.helsenorge.no](http://www.helsenorge.no), składając zawiadomienie w związku z operacją lub kontaktując się z Rejestrem leczenia migdałków. Wytyczne dotyczące prawa do informacji, dostępu, usuwania i blokowania danych można znaleźć pod adresem <https://tjenester.helsenorge.no/helseregistre> oraz na stronie internetowej Rejestru leczenia migdałków <https://stolav.no/norsk-tonsilleregister>

Może Pan/Pani skontaktować się z Norweskim Urzędem Ochrony Danych lub Państwową Inspekcją Zdrowia, jeśli uważa Pan/Pani, że informacje o Pana/Pani stanie zdrowia nie są przetwarzane zgodnie z przepisami dotyczącymi rejestrów jakości medycznej lub innymi odpowiednimi przepisami.

### Prawa i zasady

Rejestr leczenia migdałków jest regulowany przez przepisy dotyczące rejestrów jakości medycznej, ustawę o rejestrze zdrowia i ogólne rozporządzenie o ochronie danych. Rejestr realizuje zadania w interesie publicznym i ma podstawę prawną w art. 6 ust. 1 lit. e) i art. 9 ust. 2 lit. g), h), i) oraz j) ogólnego rozporządzenia o ochronie danych. Ustawa o rejestrze zdrowia i przepisy dotyczące rejestrów jakości medycznej stanowią uzupełniającą podstawę prawną w prawie krajowym. Informacje o Pana/Pani kontakcie ze specjalistyczną służbą zdrowia mogą być gromadzone i wykorzystywane przez rejestr bez Pana/Pani zgody, ale ma Pan/Pani prawo do informacji i zastrzeżeń



## Norsk Kvalitetsregister Øre-Nese-Hals, Tonsilleregisteret

co do przetwarzania Pana/Pani danych przez rejestr. Dane w rejestrze będą przechowywane tak długo, jak rejestr ma podstawę do przetwarzania zgodnie z art. 6 (1) (e) ogólnego rozporządzenia o ochronie danych i przepisów dotyczących rejestrów jakości medycznej oraz tak długo, jak jest to istotne i niezbędne do celów przetwarzania.

Rejestracja informacji odbywa się drogą elektroniczną i jest zabezpieczona przed dostępem osób nieupoważnionych. Wszystkie dane będą przetwarzane z poszanowaniem ochrony danych osobowych oraz prywatności, oraz zgodnie z obowiązującymi przepisami prawa.

### **Przetwarzanie danych zawartych w rejestrze**

Informacje w rejestrze są przechowywane w formie odidentyfikowanej, tj. osobisty numer identyfikacyjny jest zastąpiony kodem. Każdy, kto ma wiedzę na temat informacji zawartych w rejestrze, ma obowiązek zachowania poufności. Pana/Pani dane osobowe mogą być udostępniane lub w inny sposób przekazywane jedynie w przypadku, gdy dzieje się to zgodnie z właściwymi przepisami prawa, np. przepisami dotyczącymi zachowania poufności oraz postanowieniami europejskiego rozporządzenia o ochronie danych osobowych. Informacje z rejestru mogą być wykorzystywane do zarządzania służbą zdrowia, poprawy jakości leczenia i badań.

Informacje z dokumentacji medycznej mogą zostać uzyskane w celu wyjaśnienia szczegółów diagnozy i zastosowanego leczenia. Ponadto rejestr będzie w stanie uzyskać i zestawić odpowiednie dodatkowe informacje z innych krajowych rejestrów jakości medycznej i rejestrów zdrowia ustanowionych zgodnie z art. 8-11 ustawy o rejestrze zdrowia, z informacjami w Norweskim rejestrze ludności oraz z informacjami społeczno-ekonomicznymi w innych rejestrach publicznych. Przykłady odpowiednich rejestrów publicznych i badań populacji: Norweski Rejestr Pacjentów, Medyczny Rejestr Urodzeń, Rejestr Recept, Rejestr Nowotworów, Rejestr Przyczyn Zgonów, rejestry w Norweskim Urzędzie Statystycznym, Krajowym Urzędzie Ubezpieczeń, Norweskim Urzędzie Pracy i Opieki Społecznej, bazy danych Urzędu podatkowego, badania populacji zawarte w Conor, odpowiednie podrejestry laryngologiczne, Krajowe Badanie Zdrowia, Badanie Tromsø, HUNT i KUHR (Kontrola i wypłata zwrotów kosztów opieki zdrowotnej). Połączenia z Norweskim Rejestrem Pacjentów będą tworzone regularnie w celu pomiaru zasięgu i ważności Rejestru leczenia migdałków.

Nawiązano współpracę z innymi skandynawskimi rejestrami leczenia migdałków. Planowane jest regularne porównywanie zanonimizowanych zestawów danych i inicjowanie międzynarodowych badań opartych na różnych rejestrach. Mogą Państwo zostać zaproszeni do udziału w specjalnych projektach badawczych związanych z celem rejestru.

Każde zestawienie danych wymaga uprzedniej autoryzacji przez upoważnione organy rządowe. Wyniki oparte na analizach z rejestru nie mogą być przypisane do poszczególnych osób.

Roczne raporty krajowe będą przygotowywane na podstawie rejestru, a dane będą dostępne publicznie na stronach internetowych wymienionych poniżej. Wyniki będą na bieżąco publikowane na profesjonalnych zebraniach oraz w krajowych i międzynarodowych czasopismach medycznych.

Więcej informacji na temat rejestru: [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no) oraz <https://stolav.no/norsk-tonsilleregister>

**Adres e-mail:** [tonsilleregisteret@stolav.no](mailto:tonsilleregisteret@stolav.no)

### **Dyrektor spółki**

Siri Wennberg

E-mail: [siri.wennberg@stolav.no](mailto:siri.wennberg@stolav.no)

### **Dyrektor spółki**

Vegard Bugten

E-mail: [vegard.bugten@stolav.no](mailto:vegard.bugten@stolav.no)