



Informasjonsskriv fra Hørselsregisteret for barn

Bakgrunn

I *Hørselsregisteret for barn* registreres barn som ikke har godkjent hørselstest som nyfødt, eller barn 0-18 år som får påvist et permanent hørselstap. Permanente hørselstap hos barn kan få store konsekvenser, og uten tilrettelegging vil barna stå i risiko for å havne etter sine normalthørende jevnaldrende i språk og kommunikasjon, kognitiv fungering, lese- og skriveferdigheter og sosioemosjonell utvikling. Innsamling og evaluering av data vil gi kunnskap om faktorer som påvirker hørsel, språklig og psykososial funksjon hos barn med hørselstap.

Formål

Formålet med registeret er å kvalitetssikre en hensiktsmessig og trygg behandling for hele pasientgruppen, samt å øke kunnskapen om behandlingen både for den enkelte pasient og for pasientgruppen i sin helhet. Registeret kan bidra til et bedre og mer enhetlig tilbud, stimulere til økt interesse og forskning innenfor fagfeltet, samt spre kunnskap i befolkningen.

Hva skal registreres?

Opplysninger som blir registrert er fødselsår, bosted, diagnose, utredning og behandling, diagnostiserte vansker utover hørselstap og foreldrerapporterte opplysninger om barnet.

Se nettsiden <https://horselsregisteret.no> for mer beskrivelse av registeret.

Hvor skal opplysningene hentes fra?

Opplysninger om barnet innhentes fra fagpersoner i forbindelse med henvisning og besøk ved ØNH-avdelingen når hørselstesting som nyfødt ikke er godkjent, når et permanent hørselstap blir diagnostisert og ved oppfølgende kontroller ved 3, 6, 10 og 15 år. For barn med permanente hørselstap vil det bli sendt ut spørreskjema elektronisk til foreldre i forkant av aktuelle kontroller for å innhente opplysninger om barnet.

Innsynsrett, endring og reservasjonsrett

Du kan etter helseregisterloven §§ 24 -25 flg. når som helst kreve innsyn i opplysningene som er registrert om barnet, eller kreve at opplysningene rettes eller slettes. Du har rett til å reservere deg mot lagring og videre bruk av person- og helseopplysninger om barnet i *Hørselsregisteret for barn*. Dersom du ikke ønsker at opplysninger om barnet skal lagres, kan du når som helst uten at du må oppgi noen grunn reservere mot registrering. Det vil ikke ha noen betydning for barnets behandlingsopplegg dersom du velger å benytte reservasjon, eller dersom du senere ønsker å trekke deg. Opplysningene om barnet i registeret vil da bli slettet. St. Olavs hospital som dataansvarlig vil imidlertid fortsatt behandle opplysninger i den grad det er nødvendig for å ivareta foretaket sin plikt til å sikre at personer som har reservert seg mot registeret ikke blir inkludert på nytt. Sletting av data vil ikke innebære sletting fra anonymiserte forskningsfiler som allerede er benyttet i forskning.

Du kan reservere barnet fra registrering ved å logge inn på www.helsenorge.no, varsle i forbindelse med besøk på ØNH-avdelingen eller ta kontakt med *Hørselsregisteret for barn*. Veiledning om rett til informasjon, innsyn, sletting og sperring av opplysninger finner du på <https://tjenester.helsenorge.no/helseregistre> og på hjemmesiden <https://horselsregisteret.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.



Love og regler

Hørselsregisteret for barn 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 barnets kontakt med spesialisthelsetjenesten kan innhentes og brukes av registeret uten samtykke, men dere har krav på informasjon og dere har rett til å reservere dere mot at registeret behandler barnets opplysninger. Data i registeret vil bli oppbevart så lenge som registeret har behandlingsgrunnlag i henhold til personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e 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 tilgjengeliggjøres, 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.

Opplysninger fra journal vil kunne hentes inn for å klargjøre detaljer om diagnose og behandlingen som er gitt. Videre vil registeret kunne innhente og sammenstille relevante tilleggsopplysninger fra andre nasjonale medisinske kvalitetsregistre og 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, Medisinsk Fødselsregister, Norsk Nyfødtd medisinsk Kvalitetsregister, Reseptregisteret, Kreftregisteret, Dødsårsaksregisteret, registre i Statistisk Sentralbyrå, FD Trygd, NAV, Skattedirektoratets databaser, befolkningsundersøkelsene som inngår i Conor, relevante delregistre ØNH, 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 *Hørselsregisteret for barn*.

Det er etablert et samarbeid med andre nordiske hørselsregistre for barn. Det planlegges å jevnlig sammenligne anonymisert datasett, og igangsette internasjonal forskning basert på de ulike registre. Dere kan 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.

Det vil bli utarbeidet årlige nasjonale rapporter fra registeret, med tilgjengelige data for publikum på nettsidene nevnt under. Resultater vil publiseres fortløpende på fagmøter, samt i nasjonale og internasjonale medisinske tidsskrifter.

Mer informasjon om registeret: www.kvalitetsregistre.no og <https://horselsregisteret.no>

Registerkoordinator:

Ann Helen Nilsen

Faglig leder:

Tone Stokkerei Mattsson

E-postadresse: horselsregisteret@stolav.no