

INFORMASJONSSKRIV FRA NASJONALT TRAUMEREGISTER (NTR)

Dette informasjonsskrivet gjelder alle som har blitt behandlet for alvorlig skade eller potensielt alvorlig skade ved norske sykehus og som er inkludert i det nasjonale traumeregisteret. Skrivet blir tilsendt eller levert til pasienter/foresatte/pårørende under selve sykehusoppholdet.

Pasientnavn: _____

Behandlet ved sykehus/avdeling: (navn på sykehus) _____

Nasjonalt traumeregister er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister opprettet på oppdrag fra Helsedirektoratet. Formålet med registeret er å få oversikt over hvor mange som skades alvorlig hvert år og måle kvaliteten på behandlingen som gis av involvert helsepersonell. Målet er å forbedre behandlingen fra skadested til utskrivelse (hele behandlingsforløpet), samt forebygge skader og ulykker. Registeret inneholder opplysninger om ulykken, skadeomfanget, hvilke undersøkelser og behandlingstiltak som ble gitt, både på skadestedet, under transporten og under sykehusoppholdet. Nasjonalt traumeregisters årsrapporter og formidling av resultater er basert på anonyme pasientopplysninger. Disse rapportene er offentlig tilgjengelig på www.helseregistre.no. Her vil det fremgå hvilke data som er registrert.

Oslo universitetssykehus er ansvarlig for Nasjonalt traumeregister. Alle opplysningene oppbevares og behandles i samsvar med gjeldende lover og forskrifter. Nasjonalt traumeregister har tillatelse til å oppbevare opplysningene på ubestemt tid. Personnummeret ditt er kryptert (avidentifisert), men det er mulig å koble registrerte data til personidentitet. For kvalitetsarbeid er det viktig å kunne sammenstille innsamlede opplysninger om behandlingen fra hele behandlingsforløpet, inkludert ambulansetjeneste og eventuelt flere sykehus som har behandlet deg. For å samle disse opplysningene og sikre at data om behandlingen koples riktig er vi avhengig av å bruke ditt personnummer. Personnummer er også nødvendig ved kvalitetskontroller av data i registeret.

Et av formålene med kvalitetsregisteret er å få ny kunnskap om behandling av alvorlig skadde. Da vil det i noen tilfeller være nødvendig å hente inn data også fra andre registre. Slike forskningsprosjekter krever spesielle tillatelser i tråd med lover og forskrifter. I studier som har de nødvendige godkjenninger kan personnummeret utgis til ansvarlig forsker etter definerte sikre prosedyrer. Daglig leder og medisinsk faglig leder av Nasjonalt traumeregister er de eneste som kan koble personnummer til data for utlevering.

Innsyn og reservasjonsrett

Hvis du ønsker opplysninger om behandlingen må behandlende sykehus kontaktes siden Nasjonalt traumeregister ikke har vanlige journalopplysninger som vil gi deg meningsfylt informasjon om hva slags behandling du mottok. Pasienten selv (eller foresatte for barn) kan i henhold til Forskrift for medisinske kvalitetsregistre i ettertid, uten begrunnelse, kreve innsyn

i de opplysninger som er registrert, eller be om at data slettes. Sletting vil si at pasientens personidentifiserbare data slettes i Nasjonalt traumeregister, og at de registrerte data om traumeforløpet for den aktuelle pasienten blir oppbevart uten pasientens ID (anonyme). Inkluderte barn kan selv kreve sletting av sine personidentifiserbare data ved fylte 16 år. Dersom pasienten ikke lenger er i live, eller av medisinske grunner ikke er i stand til å vurdere dette selv (ikke innehar samtykkekompetanse), kan nærmeste pårørende på vegne av pasienten be om at data anonymiseres.

Ved ønske om innsyn i eller anonymisering av data i Nasjonalt traumeregister, ta kontakt med registerets kontaktperson ved sykehuset/avdelingen der behandlingen fant sted (**telefonnummer**), eller med Nasjonalt traumeregister (telefonnummer 905 22 286).

Informasjon om Nasjonalt traumeregister, hvilke data som registreres på pasientene, vedtekter for registeret og kontaktopplysninger kan du også finne på registerets nettside <http://traumatologi.no/nasjonalt-traumeregister>