

Informasjon om nasjonalt kvalitetsregister for personer som utredes for

kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten- NorKog

HVILKE OPPLYSNINGER SAMLES INN OM DEG?

NorKog skal bidra til at pasienter som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten utredes etter samme standard, med oppdaterte utredningsverktøy. NorKog samler inn data om blant annet utvikling av kognitive symptomer, resultater fra kognitive tester, sosiale forhold, somatisk helse og om din opplevelse av trivsel og velvære (sensitive personopplysninger). For å kunne følge din sykdomsutvikling og kvalitetssikre opplysningene som registreres i NorKog, kan registeret hente og registrere relevante helseopplysninger og relevante resultater fra undersøkelser fra din pasientjournal eller andre sykehussystemer.

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE SOM SAMLES INN?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes til kvalitetsforbedring og forskning. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg, og om hvordan dine personopplysninger behandles. Du har rett til å få opplysningene rettet eller slettet. Data som allerede er inngått i analyser, eller er brukt i vitenskapelige publikasjoner vil ikke kunne slettes. Data fra NorKog kan sammenstilles med data fra andre helseregistre.

Les mer om dette på våre hjemmesider. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av forskningsprosjekter som publiseres. Forskningsprosjekter som benytter data fra registeret, vil være godkjent av Regional Etisk Komite (REK) eller Personvernombudet (PVO).

RESERVASJON

Registrering i NorKog er reservasjonsbasert. Det betyr at du når som helst kan reservere deg mot at opplysninger om deg samles i registeret, uten å oppgi noen grunn. Det vil ikke ha noen konsekvenser for din behandling om du velger å reservere deg mot registrering i NorKog. Du kan reservere deg ved:

- Innlogging på Min side på <https://www.helsenorge.no/>, eller
- Å ta kontakt med registerledelsen (se kontaktinfo under), eller
- Å spørre din behandler om hjelp til å reservere deg

Registerledelsen er da ansvarlig for at opplysninger om deg vil bli slettet fra registeret.

HVA ER NorKog?

NorKog er et medisinsk kvalitetsregister for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten i Norge. Hovedformålet med medisinske kvalitetsregistre er å bidra til bedre kvalitet på behandlingen pasienten får, og redusere uberettiget variasjon i helsetilbud i landet. Oslo Universitetssykehus HF (OUS) er eier av registeret. Nasjonalt senter for aldring og helse er ansvarlig for daglig drift.

Registeret har rettslig grunnlag i forskrift om medisinske kvalitetsregistre § 3-2 (reservasjonsrett).

Kvalitetsregisteret har behandlingsgrunnlag etter generell personvernforordning artikkel 6 nr. 1 bokstav e) og artikkel 9 nr. 2 bokstav j).

MER INFORMASJON

For mer utfyllende informasjon om NorKog, gå til hjemmesiden:

<https://www.aldringoghelse.no/forskning/norkog/>

KONTAKT

Koordinator: Marit Nåvik, tlf: 922 46 004, mail: marit.navik@aldringoghelse.no

Registeransvarlig: Karin Persson, mail: karin.persson@aldringoghelse.no