

Samtykkeskjema

Informasjon og forespørsel om samtykke til deltakelse i Lier-registeret (LiRe)

Bakgrunn

Livsstilsykdommer er en av de viktigste årsakene til redusert livskvalitet, kroniske sykdommer og tidlig uførhet. Allikevel vet man i dag ikke nok om utbredelsen av disse i kommunen, eller om hvilke folkehelse tilbud innbyggerne bruker og ønsker. Bedre oversikt over dette vil gjøre at man kan bruke ressursene mer målrettet mot det som virker, og vil gjøre kommunen bedre rustet til å møte de nye krav og forventninger innbyggerne har og skal ha til folkehelsearbeidet i Lier Kommune

Formål

Prosjektets formål er å skape et helseregister over forekomst av livsstilsykdom, risikofaktorer for livsstilsykdom. Helseregisteret vil hjelpe til med å forme fremtidens kommunale folkehelsearbeid slik at vi kan jobbe for bedre helse og et bedre helsetilbud til innbyggerne i Lier kommune. Registeret vil bli et av de største i sitt slag på Østlandet og kan hjelpe forskere å øke vår kunnskap om de store folkehelseutfordringene, noe som igjen gjør at ditt bidrag kan være med på å endre behandling, utvikle nye medisiner og gi nye svar om sykdommer som hjerte- og karsykdommer, diabetes og mye annet.

Hva slags data hentes inn?

I tillegg til opplysninger fra folkeregisteret (navn, personnummer og bosted), hentes det inn opplysninger fra denne spørreundersøkelsen og de dataene som du fyller ut her i dette spørreskjemaet. Ved behandlingen av døds melding vil også kommunen registrere årsak og tidspunkt i databasen. Det blir ikke hentet ut eller lagret noen informasjon fra andre kilder.

Hvem kan få tilgang til opplysningene?

Dataene samles inn med sikker løsnings i samarbeid med Norsk Senter for Forskningsdata (NSDwebsurvey). Identifiserbar informasjon som navn og personnummer vil være byttet ut med et løpenummer. NSD mottar svarene fra spørreundersøkelsen uten å kunne vite hvem som har svart.

Alle som har tilgang til registeret har taushetsplikt. Dersom det i forbindelse med kvalitetssikrede forskningsprosjekt blir aktuelt å utlevere datamateriale, vil det blir utlevert anonymisert, altså slik at det ikke kan spores tilbake til den enkelte studiedeltager. Unntak kan gjøres

dersom deltagerne gir spesifikt samtykke. Dataene kan re-identifisere gjennom en nøkkel som kobler personnummer med løpenummer. Denne nøkkelen ligger på en ironkey. Dette er en spesiell type minnepinne for sikker lagring av data. Selve ironkeyen oppbevares i låst skap. Koden til ironkeyen oppbevares i forseglet konvolutt i safe. Data i registeret vil bli oppbevart så lenge det er gitt konsesjon til registeret. Alle data vil bli slettet dersom konsesjonen opphører. Dersom du ønsker dine data slettet kan du når som helst begjøre sletting ved henvendelse på epost til Lier.registeret@lier.kommune.no Din besvarelse blir da identifisert gjennom nøkkelen og dataen slettet fra registeret.

Forskning og kvalitetssikring

Registerets hovedformål er kvalitetssikring av folkehelsearbeidet i Lier Kommune. Det planlegges også å gjennomføre en ny spørreundersøkelse om 5-10 år for å se hvordan folkehelsen i kommunen utvikler seg. Forskere kan søke om å få innsyn i datamateriale fra helseregisteret, men da i utgangspunktet kun med anonymiserte data, med mindre det foreligger spesifikt samtykke. Slikt datamateriale utleveres kun til forskningsprosjekter godkjent av regional etisk komité (REK) og etter vurdering og godkjennelse av Kommuneoverlegen i Lier kommune.

Rettigheter

Det er frivillig å registrere seg i dette registeret, og for at registrering skal skje må du krysse av for samtykke når spørreundersøkelsen starter. Du har rett til å få vite hva som står om deg i registeret, og du kan kreve at opplysninger om deg blir slettet eller skal rettes på uten å oppgi noen grunn. Informasjon om registeret finner du på www.lire.no. Her finner du også finne informasjon om Helseregisteret og hvordan du kan kreve sletting eller retting av opplysningene om deg i registeret.

Med vennlig hilsen,

Ingrid Bjerring
Kommuneoverlege
Lier Kommune

Samtykke til deltagelse i Lier-registeret (LiRe)

Jeg har lest gjennom informasjonen og samtykker til at nevnte opplysninger registreres og gjøres tilgjengelig for kvalitetssikring og forskning.