



## Prosedyre for gjennomføring av reservasjon/sletting og tilbakekalling av reservasjon i Norsk Parkinsonregister og biobank

Denne prosedyren beskriver hvordan reservasjon mot å registrere pasientopplysninger i Norsk Parkinsonregister og biobank og tilbakekalling av reservasjon, gjennomføres. For informasjon om reservasjonsretten, se eget informasjonsskriv om Norsk Parkinsonregister og biobank. Informasjonsskrivet og prosedyren for gjennomføring av reservasjon, sletting eller tilbakekalling av reservasjon er tilgjengelig på [www.parkinsonregister.no](http://www.parkinsonregister.no) eller hos behandler.

Pasienter kan gå fram på tre ulike måter for å gjennomføre eller tilbakekalle en reservasjon:

1. Pasienter som har en aktiv Helsenorge-profil kan reservere seg på Helsenorge. Logg inn på [www.helsenorge.no](http://www.helsenorge.no) og trykk på eget navn -> Profil og innstillinger -> Personverninnstillinger. Trykk på knappen «Endre innstillinger» under «Forskning, screening og helseregistre». Velg «Norsk Parkinsonregister og biobank», trykk på «Reservasjon mot lagring av personopplysninger i Norsk Parkinsonregister og biobank». Kryss av og trykk på «Jeg reserverer meg».
2. Pasienten eller pasientens pårørende kan kontakte sin behandler. Behandler kan så søke opp den aktuelle pasientsiden på MRS-Parkinson og gjennomføre/tilbakekalle reservasjonen direkte på pasientsiden.
3. Pasienten eller pårørende kan kontakte registerledelsen. Dette kan skje på telefon eller i form av en skriftlig henvendelse sendt i ordinær post. Etter å ha mottatt melding om reservasjon kan registerledelsen søke opp den aktuelle pasienten og gjennomføre/tilbakekalle reservasjonen direkte på pasientsiden i registerløsningen.

Uavhengig av måten reservasjonen eller tilbakekallelsen av reservasjonen har blitt gjennomført gjelder følgende videre saksgang:

1. Registerledelsen får automatisk opp en oppdatert liste over pasienter som har reservert seg, når de går inn i registeret. Registerledelsen sjekker denne listen ukentlig.
2. Registerledelsen sletter alle skjema som ligger på pasienter som har reservert seg innen 30 dager etter at pasienten har reservert seg. Slettingen gjennomføres da automatisk i både lokal database og i det nasjonale registeret.
3. Deretter sender registerledelsen et brev til pasienten, til folkeregistrerte adresse, om at opplysningene er slettet. Samme melding vil også være tilgjengelig for pasienten på Helse Norge.
4. Dersom pasienten trekker reservasjonen tilbake, kan registreringen igjen starte opp på vanlig måte ved at behandler oppretter pasienten på nytt i MRS-Parkinson. På pasientsiden vil det da bli bekreftet at pasienten ikke har reservert seg.



**Ved behov for mer informasjon eller bistand ved reservasjon/sletting, kontakt registerledelsen:**

Registerkoordinator Eldbjørg Fiske. Telefon: 51518537, epost: [eldbjorg.fiske@sus.no](mailto:eldbjorg.fiske@sus.no)

Daglig leder Kenn Freddy Pedersen. Telefon: 51515619, epost: [kenn.freddy.pedersen@sus.no](mailto:kenn.freddy.pedersen@sus.no)

**Postadresse:**

Norsk Parkinsonregister og biobank

Nasjonal kompetanstjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB)

Helse Stavanger HF

Postboks 8100

4068 Stavanger