

Informasjon om Nasjonalt kvalitetsregister for behandling av skadelig bruk eller avhengighet av rusmidler (Kvarus)

Registerets formål

Hensikten med Kvarus er å bidra til en mer spesifikk, systematisk, likeverdig og geografisk lik behandling av ruslidelser i Norge. Videre skal registeret bidra med kunnskap om hvilke resultater som oppnås i behandling av pasienter med ulike typer ruslidelser og med varierende grad av tilleggsp problemer som psykisk lidelse, somatiske helseplager og vanskelig livssituasjon. Gjennom statistikker, analyser og forskning skal registeret også danne grunnlag for kvalitetsforbedring av helse- og omsorgstjenesten, for pasienter innen Tverrfaglig spesialisert rusbehandling (TSB).

Helse Stavanger HF har ansvaret for å sikre at dine opplysninger behandles lovlig og i samsvar med den europeiske personvernforordningen og helseregisterloven. Norsk helsenett er databehandler.

Registeret vil inneholde følgende opplysninger om deg:

- Navn, kjønn, fødselsnummer og adresse. Folkeregisteret blir brukt for å sikre korrekte personopplysninger.
- Utviklingen i rusmiddelbruk og rusrelaterte problem gjennom livet, og eventuell tidligere behandling.
- Helse- og livssituasjon, sosiale forhold og rusmiddelbruk ved oppstart i et behandlingsforløp.
- Livshendelser, problemer eller sykdommer som kan ha betydning for behandlingen du skal motta/mottar.
- Utredninger og behandling som gis av behandlingsinstansen og parallelt av andre gjennom behandlingsforløpet.
- Endringer i rusmiddelbruk, helse- og livssituasjon og sosiale forhold gjennom behandlingsforløpet.
- Dine egne opplevelser av den behandlingen som gis/er gitt.
- Helse- og livssituasjon ved avslutning av behandling, og hvem det er avtalt oppfølging fra etter avsluttet behandling.
- Helse- og livssituasjon ett år etter at behandlingen er avsluttet, og hvem pasienten har fått oppfølging fra etter avsluttet behandling.

Opplysningene samles inn i dialog mellom deg og din behandler ved oppstart av behandling, underveis i behandling, ved avslutning av behandling og ett år etter at du har avsluttet din behandling i TSB. Kvarus inneholder spørsmål som skal besvares av både behandler og pasient, og opplysningene samles inn ved at du og behandler gir opplysningene direkte til registeret. Overføring av opplysninger til det nasjonale registeret skjer ved hjelp av datateknologi som er sikret mot innsyn fra uvedkommende.

Opplysningene lagres så lenge det er nødvendig for å kunne ivareta formålet med Kvarus. Alle innsamlede opplysninger behandles konfidensielt, og alle som arbeider med opplysninger fra registeret har taushetsplikt om forhold de får kjennskap til. Helse Stavanger er dataansvarlig og skal sikre at personvernrettighetene til enhver tid er ivarettatt. Data i Kvarus lagres på sikker server i Norsk Helsenett. Alle databaser med personopplysninger er kryptert, og det er kun dataansvarlig, det vil si registerledelsen, som har tilgang til alle data.

Innsynsrett og endring av personopplysninger

Du har full rett til innsyn i hva som er registrert om deg og kan be om en rapport av alle registreringer. Dersom du mener at faktiske opplysninger om deg er uriktige, kan du også be om å få disse korrigert. Du får innsyn ved å gå inn på din side på Helse Norge. Ønsker om innsyn og korrigeringer kan du også rette til din behandler eller ved å kontakte registerledelsen i Helse Stavanger.

Reservasjonsrett og sletting av opplysninger

Du kan når som helst reservere deg mot at opplysninger om deg samles i registeret, uten å oppgi noen grunn. Se et eget skriv, som du kan få av din behandler, om hvordan du kan reservere deg, enten ved å gå inn på www.kvarus.no eller ved henvendelse til registerledelsen. Opplysninger om deg vil da bli slettet fra registeret. Data som allerede er inngått i analyser, eller brukt i vitenskapelige publikasjoner vil ikke kunne slettes. Disse dataene kan ikke tilbakeføres på enkeltpersoner. Registerledelsen er ansvarlig for at opplysninger om deg slettes og skal melde tilbake til deg, gjennom brev til din folkeregistrerte adresse, når sletting er gjennomført. Tilbakemelding på sletting skal gis innen 30 dager. Dersom du er mellom 13 og 15 år, skal reservasjonen gjennomføres av den som har foreldreansvaret for deg.

Utlevering av opplysninger og bruk av opplysninger i forskning

Utlevering av opplysninger fra Kvarus vil bare skje der det er i samsvar med formålet til registeret, dvs. gjennom statistikk og rapporter. Navn og fødselsnummer erstattes med en koblingsnøkkel når data utleveres. Det vil si at alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenner opplysninger. Statistikk og analyser basert på opplysninger i registeret vil ikke kunne tilbakeføres til enkeltindivider.

For forskningsformål kan det være aktuelt å knytte eller sammenstille informasjon fra Kvarus med opplysninger fra andre kvalitetsregistre eller offentlige registre. Alle forskningsprosjekter må godkjennes på forhånd av Regionale etisk komite for medisinsk forskningsetikk (REK) og andre offentlige instanser som loven krever. Du finner informasjon på www.kvarus.no, både om koblinger som kan foretas, bruk av data fra registeret, og om godkjente forskningsprosjekter.

Mer informasjon

Helse Stavanger HF har oppnevnt personvernombud som skal bidra til å sikre at personopplysninger behandles lovlig, og at dine rettigheter til personopplysningsvern blir ivaretatt. Hvis du har generelle spørsmål om dine rettigheter til personopplysningsvern kan du kontakte personvernombudet på tlf: 51512929 eller e-post: personvernombudet@sus.no. Dersom du mener at dine rettigheter til personopplysningsvern er krenket, har du også rett til å kontakte Datatilsynet eller Statens Helsetilsyn.

Kontaktinformasjon til registerledelsen:

Rådgiver Janne Årstad: janne.arstad@sus.no

Registerleder Ole Bergesen: ole.bergesen@sus.no