

## **Thắc mắc về việc đăng ký trong Hệ Thống Đăng Ký Bệnh Tiểu Đường Na Uy (*Norsk diabetesregister*) đối với người trưởng thành**

### **Mục đích của hệ thống đăng ký**

Hệ Thống Đăng Ký Bệnh Tiểu Đường Na Uy dành cho người trưởng thành là một hệ thống đăng ký chất lượng quốc gia. Mục đích đầu tiên và trên hết là cải thiện sự điều trị cho người mắc bệnh tiểu đường. Hệ thống đăng ký này cũng sẽ tạo ra cơ sở quan trọng cho nghiên cứu về bệnh tiểu đường và các bệnh liên quan đến tiểu đường. Việc đăng ký với Hệ Thống Đăng Ký Bệnh Tiểu Đường Na Uy dành cho người trưởng thành là tự nguyện và cần có sự đồng ý bằng văn bản. Điều này có nghĩa là bạn phải ký tên vào giấy đồng ý trước khi chúng tôi có thể đăng ký cho bạn và hệ thống đăng ký.

*Helse Bergen HF*, Bệnh Viện Đại Học Haukeland có trách nhiệm xử lý dữ liệu đối với hệ thống đăng ký. Hoạt động hàng ngày được thực hiện bởi *Noklus* được kết nối với bệnh viện *Haraldsplass Diakonale Sykehus* ở Bergen. *Helse Bergen HF* có trách nhiệm đảm bảo rằng thông tin của bạn được xử lý hợp pháp, tuân theo Chính Sách Bảo Mật của Châu Âu (GDPR) và Đạo Luật Đăng Ký Thông Tin Sức Khỏe (*helseregisterloven*).

### **Hệ thống đăng ký này sẽ có thông tin sau đây về bạn:**

- Thông tin tổng quát: tên, số căn cước cá nhân, địa chỉ, giới tính và tên của bác sĩ đa khoa của bạn. Hệ thống đăng ký dân cư sẽ được sử dụng để đảm bảo rằng thông tin cá nhân là chính xác.
- Thông tin sức khỏe: loại tiểu đường và năm chẩn đoán, tư cách thành viên của Hiệp Hội Bệnh Tiểu Đường, tình trạng khám hàng năm bao gồm khám mắt và/hoặc khám sức khỏe do các bác sĩ nội khoa thực hiện; giáo dục về bệnh tiểu đường, biến chứng tiểu đường, chiều cao và cân nặng, kết quả xét nghiệm và việc sử dụng thuốc điều trị tiểu đường hoặc bệnh tim.
- Thông tin về các khía cạnh và khó khăn khác nhau liên quan đến việc sống với bệnh tiểu đường.

Việc yêu cầu bạn cung cấp thêm mẫu máu và mẫu nước tiểu cũng có thể được xem là thích hợp, ví dụ như khi bạn đến khám tại bác sĩ. Những mẫu xét nghiệm này sẽ được giữ lại trong cái được gọi là ngân hàng sinh học nghiên cứu, được liên kết với hệ thống đăng ký, và kết quả sẽ chỉ được sử dụng cho nghiên cứu về bệnh tiểu đường. *Helse Bergen HF* có trách nhiệm quản lý ngân hàng sinh học. Những mẫu xét nghiệm đó sẽ chỉ được thu thập nếu bạn chọn cung cấp một giấy đồng ý riêng đối với việc này.

**Thông tin được thường xuyên thu thập bởi việc** bác sĩ đa khoa của bạn gửi thông tin này từ các ghi chú y khoa của bạn đến hệ thống đăng ký bệnh tiểu đường Na Uy dành cho người trưởng thành hoặc bởi việc bạn trực tiếp cung cấp cho hệ thống đăng ký. Thông tin được gửi với sự hỗ trợ của công nghệ dữ liệu và theo cách sao cho dữ liệu được bảo mật và các bên không liên quan không thể tiếp cận.

### **So sánh với dữ liệu từ các nguồn khác**

Liên quan đến các dự án nghiên cứu khác nhau, hoặc để đảm bảo rằng thông tin trong hệ thống đăng ký bệnh tiểu đường là hoàn chỉnh và chính xác, việc truy xuất thông tin liên quan đến bệnh tiểu đường từ các hệ thống đăng ký công cộng có thể là thích hợp. Mỗi khi chúng tôi

kết nối với một hệ thống đăng ký khác, sẽ có thông báo về việc này trên website của chúng tôi ([www.noklus.no](http://www.noklus.no)). Các hệ thống đăng ký mà chúng tôi có thể truy xuất thông tin từ đó là Hệ Thống Đăng Ký Bệnh Tiểu Đường Ở Trẻ Em (*Barnediabetesregisteret*), Hệ Thống Đăng Ký Thuốc Theo Toa (*Reseptregisteret*), Hệ Thống Đăng Ký Thận (*Nyrregisteret*), Hệ Thống Đăng Ký Bệnh Tim Mạch (*Register for hjerte- og karsykdommer*), Hệ Thống Đăng Ký Khai Sinh (*Medisinsk fødselsregister*), Hệ Thống Đăng Ký Ung Thư (*Kreftregisteret*), Hệ Thống Đăng Ký Nguyên Nhân Tử Vong (*Dødsårsaksregisteret*), Hệ Thống Đăng Ký Giáo Dục (*Utdanningsregisteret*), Hệ Thống Đăng Ký Nghi Bệnh (*Sykefraværregisteret*) và Hệ Thống Đăng Ký Bệnh Nhân Na Uy (*Norsk pasientregister* – chứa thông tin về tất cả bệnh nhân nào được nhập viện hoặc điều trị tại phòng khám đa khoa/bác sĩ tư vấn chuyên khoa).

Dữ liệu cá nhân sẽ không được sử dụng cho nghiên cứu, trừ khi nghiên cứu trước tiên đã được duyệt bởi Các Ủy Ban Nghiên Cứu Y Khoa và Sức Khỏe-Khoa Học Khu Vực, cán bộ bảo vệ dữ liệu đối với các hoạt động nghiên cứu hoặc Cục Bảo Vệ Dữ Liệu Na Uy.

**Thông tin sẽ được lưu giữ** trong thời gian nó còn cần thiết để đáp ứng mục đích của hệ thống đăng ký bệnh tiểu đường Na Uy dành cho người trưởng thành. Mọi dữ liệu đã thu thập sẽ được bảo mật và tất cả những ai làm việc với thông tin từ hệ thống đăng ký đều có nghĩa vụ bảo mật thông tin về các hoàn cảnh mà họ biết. *Helse Bergen* (chịu trách nhiệm xử lý dữ liệu) sẽ đảm bảo rằng quyền riêng tư luôn được bảo vệ.

### **Quyền tiếp cận, thay đổi và xóa dữ liệu**

Bạn có toàn quyền tiếp cận dữ liệu đã đăng ký về bạn. Nếu bạn cho rằng thông tin về bạn là không chính xác, bạn có thể yêu cầu sửa thông tin đó. Ngoài ra, vào bất kỳ lúc nào bạn cũng có thể yêu cầu xóa thông tin ra khỏi hệ thống đăng ký và hủy bất kỳ mẫu máu và nước tiểu nào, mà không cần cho biết lý do, trừ khi dữ liệu đã được nhập vào các phân tích hoặc được sử dụng trong các ấn phẩm khoa học. Bác sĩ của bạn biết việc này và nó sẽ không ảnh hưởng đến sự điều trị bạn nhận được nếu bạn không muốn đăng ký hoặc nếu sau này bạn muốn rút tên.

Bạn có thể sử dụng các quyền của mình bằng cách liên hệ với *Noklus*. Xem thêm thông tin ở bên dưới.

**Việc cung cấp thông tin** từ hệ thống đăng ký sẽ chỉ diễn ra khi tuân theo mục đích của hệ thống đăng ký. Tên và các con số được thay bằng một khóa liên kết khi tiết lộ dữ liệu.

### **Thông tin liên hệ**

Bạn có thể nhận thêm thông tin về Hệ Thống Đăng Ký Bệnh Tiểu Đường Na Uy dành cho người trưởng thành bằng cách gọi cho: *Noklus*, điện thoại 55 97 95 00. Bạn cũng có thể tìm thấy thêm thông tin về hệ thống đăng ký tại [www.noklus.no](http://www.noklus.no). Helse Bergen HF đã chỉ định một cán bộ bảo vệ dữ liệu, người này sẽ giúp đảm bảo rằng thông tin cá nhân được xử lý hợp pháp và các quyền được bảo vệ dữ liệu cá nhân của bạn được bảo vệ. Bạn có thể liên hệ với cán bộ bảo vệ dữ liệu nếu bạn có các thắc mắc chung về các quyền được bảo vệ dữ liệu cá nhân của mình bằng cách gọi số 55975558, hoặc qua email: [personvernombudet@helse-bergen.no](mailto:personvernombudet@helse-bergen.no).

Nếu bạn cho rằng các quyền bảo vệ dữ liệu cá nhân của bạn bị xâm phạm, bạn có quyền liên hệ với Cục Bảo Vệ Dữ Liệu Na Uy.

## TUYÊN BỐ ĐỒNG Ý

Tôi đã đọc tờ thông tin về Hệ Thống Đăng Ký Bệnh Tiểu Đường Na Uy dành cho người trưởng thành và đã làm quen với việc có một hệ thống đăng ký bệnh tiểu đường dành cho người trưởng thành tại *Noklus* ở Bergen. Helse Bergen HF, Bệnh Viện Đại Học Haukeland có trách nhiệm xử lý dữ liệu và sở hữu hệ thống đăng ký.

Thông qua tờ thông tin, tôi cũng đã làm quen với mục đích của hệ thống đăng ký, thông tin cá nhân nào sẽ được đăng ký, thông tin sẽ được truy xuất ở đâu, thông tin được cung cấp như thế nào và tôi có các quyền gì về việc tiếp cận, thay đổi và xóa thông tin lưu bởi hệ thống đăng ký.

Tôi biết rằng quy trình đăng ký gồm có điền vào mẫu đơn về bệnh tiểu đường, và tôi có thể được yêu cầu cung cấp mẫu máu và nước tiểu để lưu trữ trong một ngân hàng sinh học nghiên cứu, là một phần của hệ thống đăng ký. Mẫu xét nghiệm trong ngân hàng sinh học sẽ chỉ được sử dụng cho nghiên cứu về bệnh tiểu đường.

**Theo đây tôi đồng ý với việc thông tin về bệnh của tôi và kết quả xét nghiệm máu và nước tiểu của tôi được nhập vào Hệ Thống Đăng Ký Bệnh Tiểu Đường Na Uy dành cho người trưởng thành, và hệ thống đăng ký có thể liên lạc với tôi về hoạt động nghiên cứu liên quan đến bệnh tiểu đường.**

Tên: .....  
(Viết in hoa)

Số căn cước cá nhân .....  
(11 chữ số)

Địa điểm: ..... Ngày: .....

.....  
Chữ ký của bệnh nhân

.....  
Chữ ký của người thân gần nhất/người giám hộ (nếu bệnh nhân không có năng lực đồng ý)

Có thể gửi giấy đồng ý cho bác sĩ hoặc trực tiếp gửi đến:

**Norsk diabetesregister for voksne** (Hệ Thống Đăng Ký Bệnh Tiểu Đường Na Uy dành cho người trưởng thành)

**Noklus**

**Boks 6165**

**5892 Bergen**