

Informasjon om Norsk ITP register til barn under 12 år

Hva er Norsk ITP register?

Du får dette brevet fordi du har fått en sykdom som heter immun trombocytopeni, eller ITP. Det er en sykdom i blodsystemet som gjør at du kanskje har fått mer blåmerker eller blør litt mer når du skader deg. Det er ikke så veldig mange mennesker i Norge som har den sykdommen så vi ønsker å lage en oversikt, et register, over alle i Norge som har sykdommen. Det gjør vi for å se på hvilken behandling alle får og om behandlingen virker etter planen. Det er viktig slik at legene kan lære mest mulig og gi den behandlingen som virker best.

Det er du og dine foreldre som bestemmer om du skal være med i dette registeret. Dine foreldre må skrive navnet sitt på et skjema, for at vi skal kunne registrere deg.

Det kan også hende at vi skal bruke opplysningene dine for å forske på sykdommen ITP. Hvis vi skal det, så kommer vi til å spørre om lov hos de som bestemmer over slikt i Norge.

Hva vil vi vite om deg?

I dette registeret vil vi vite:

- navnet ditt
- når du er født
- gutt/jente
- adresse
- navn på legen/sykehuset ditt
- informasjon om din sykdom
- hva slags behandling du får

Vi vil også vite svar på blodprøvene dine, røntgenbilder, hvis du har tatt benmargsprøver og andre undersøkelser du har tatt for å finne ut at du hadde sykdommen ITP.

Hvordan får vi tak i informasjonen om deg?

Legen på sykehuset vil en gang i året skrive inn informasjonen om deg i et dataprogram. Det er Sykehuset i Østfold som skal passe på at dette skjer på lovlig vis og at ingen, som ikke har lov, får se hva som står om deg i dataprogrammet. Alle som jobber med dette registeret har taushetsplikt, det betyr at man ikke har lov til å fortelle noen om hva som står i programmet om deg og dine opplysninger.