

Informasjon om forskningsprosjekt, med mulighet for reservasjon

Sykdomsforløpet hos blærekreftpasienter

Bakgrunn

Du har tidligere vært behandlet for blærekreft ved et sykehus i Norge. Det ble den gang samlet inn opplysninger som er lagret i din pasientjournal. Dette er informasjon sykehuset har plikt til å registrere. Vi ønsker med dette å informere deg om at dine opplysninger er ønskelig å inkludere i et forskningsprosjekt. Vi har fått tillatelse til dette fra Regional etisk komité (REK) under forutsetning av at informasjon om prosjektet gjøres tilgjengelig på Kreftregisterets hjemmeside og at deltakerne gis anledning til å reservere seg fra deltagelse. Dette er frivillig og uansett hva du velger å gjøre, så får det ingen konsekvenser for deg eller ditt forhold til sykehuset. Dersom du ikke ønsker å delta, så ikke nøl med å ta kontakt.

Hva er hensikten med forskningsprosjektet?

Formålet med prosjektet er å beskrive videre sykdomsforløp for alle blærekreftpasienter diagnostisert fra 1996 til og med 2016. Denne studien har derfor et kohortdesign. Vi kobler sammen data fra Kreftregisteret, Dødsårsaksregisteret og Norsk Pasientregister (2008-2016), og kan på denne måten finne ut når pasientene er diagnostiserte med blærekreft for første gang, detaljer om kreftdiagnosen, om de har fått behandling (og hvilken), hvor ofte de har vært til kontroll og hva resultatet var. Vi har også mulighet til å undersøke om det er en sammenheng mellom blærekreft og andre sykdommer senere i livet.

Hva innebærer det å delta?

Deltagelse innebærer ingen aktiv handling fra deg. Det er kun relevante helseopplysninger om deg som allerede er registrert i de respektive registrene som benyttes dette prosjektet.

Hvordan oppbevares informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg brukes slik som beskrevet ovenfor. Alle opplysningene blir behandlet uten navn og fødselsnummer/direkte gjenkjennerende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten, og som kan finne tilbake til deg. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Opplysningene blir senest slettet 30.11.2026.

Dine rettigheter

Du har rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger.

Frivillig deltakelse

Dette er frivillig. Dersom du ikke ønsker å delta, trenger du ikke å oppgi noen grunn, og det får ingen konsekvenser for ditt forhold til sykehuset. Dersom du ikke ønsker å delta, eller har spørsmål, kan du kontakte Bettina Kulle Andreassen (epost: b.k.andreassen@kreftregisteret.no). Hvis vi ikke hører noe fra deg, vil dine opplysninger bli brukt i prosjektet og i tilknyttede publikasjoner, men alltid i anonymisert form.

Med vennlig hilsen

Kreftregisteret

v/Bettina Kulle Andreassen