

Fornavn Etternavn
Adresse
Postnummer Poststed

November 2011

Påminnelse: Kan vi fortsatt lagre opplysningene om deg i Mammografiprogrammet?

Du er en av 213 000 norske kvinner som mottok brev fra oss i september. Her ba vi om lov til fortsatt å lagre ditt navn, fødselsnummer og adresse sammen med helseopplysninger fra din deltagelse i Mammografiprogrammet.

Denne påminnelsen går til deg mellom 50 og 85 år som vi ikke har registrert svar fra.

Hvorfor får nettopp du brev?

Vi trenger din godkjenning og signatur for fortsatt å kunne lagre opplysninger om deg. Dette gjelder både deg som fortsatt er i programmet – og deg som ikke lenger deltar.

- Ingen er for gammel til å svare – opplysninger fra alle er like viktige for å få et godt, komplett register
- Dette er ikke en invitasjon til mammografi, kun en forespørsel om samtykke
- Selv om du nå skulle gå til privat mammografi, trenger vi samtykke til å lagre dine opplysninger fra tidligere undersøkelser i programmet
- Pårørende/sykehjemsansatte eller andre kan signere for eksempelvis syke kvinner uten verge (for NN, deretter egen signatur)
- Selv om du har/har hatt brystkreft, må vi be om samtykke for de normale undersøkelsene

Datatilsynet har pålagt Kreftregisteret å innhente skriftlig samtykke innen utgangen av året fra alle kvinner der vi mangler dette.

Dine opplysninger er viktige for forskning på brystkreft og evaluering av Mammografiprogrammet. For deg som er med i programmet, er samtykke også viktig for å sikre at du får framtidige invitasjoner til rett tid, fordi tidspunkt for ny invitasjon baserer seg på dato for forrige oppmøte.

Svar per brev eller på internett innen 25. november

Det er frivillig å svare. Om du har svart i løpet av de siste dagene, kan du se bort fra denne påminnelsen. Du kan svare ved å gå inn på www.kreftregisteret.no/samtykke eller ved å krysse av og underskrive vedlagte samtykkeerklæring, som returneres i svarkonvolutten til Kreftregisteret.

Trenger du mer informasjon? Se baksiden av arket, eller gå inn på www.kreftregisteret.no. Du kan også kontakte oss via Kreftlinjen på tlf 800 57 338 (800 KREFT), eller e-post samtykke@kreftregisteret.no.
Samtykke kan ikke gis på e-post eller per telefon.

For information in English, please visit www.kreftregisteret.no/en.

Tusen takk for hjelpen!

Med vennlig hilsen

Giske Ursin, Direktør Kreftregisteret

Berit Damtjernhaug, Leder Mammografiprogrammet

Mer informasjon om samtykke og bruk av opplysninger

- Kreftregisterforskriften § 1-9 annet ledd bestemmer at ved negative funn kan direkte personidentifiserende opplysninger bare registreres permanent i Kreftregisteret dersom det foreligger samtykke fra personene opplysningene gjelder. Med "negative funn" menes her normale resultater fra mammografiundersøkelser der det ikke foreligger mistanke om eller er oppdaget brystkreft.
- Kreftregisteret ber om å få lagre ditt navn, fødselsnummer og adresse sammen med opplysninger fra din deltagelse i Mammografiprogrammet. Disse opplysningene omfatter tidspunkt for invitasjon og oppmøte, eventuelle tilleggsopplysninger gitt ved oppmøte/-ne, og informasjon om at resultatet ikke viste tegn til brystkreft.
- For deg som fortsatt deltar i Mammografiprogrammet, vil ditt samtykke innebære at vi kan bruke opplysningene for å sikre at fremtidige invitasjoner sendes deg i rett tid, og i det antall du har krav på.
- Dersom du velger å samtykke, vil det innebære at opplysningene om deg fortsatt kan benyttes av Kreftregisteret til å sikre at screeningprogrammet som tilbys kvinner i Norge er av god kvalitet og holder høy internasjonal standard. Videre vil ditt samtykke innebære at opplysningene kan bidra i forsknings- og evalueringsprosjekter som har til hensikt å få økt kunnskap om mammografiscreening, og å få bedre kunnskap om utvikling, oppdagelse og behandling av brystkreft.
- I enkelte prosjekter kan aidentifiserte opplysninger utleveres og kobles mot andre helse- og sykdomsregistre og datakilder, så fremt nødvendige offentlige tillatelser foreligger. Med "aidentifiserte opplysninger" menes opplysninger hvor navn, fødselsnummer og adresse er erstattet med en kode.
- Du kan når som helst kreve innsyn i opplysningene som er registrert om deg, eller at opplysningene slettes. Du kan også kreve at feil rettes. Dette må skje via brev til Kreftregisteret.
- All bruk av dine personopplysninger i Mammografiprogrammet er underlagt strenge regler om taushetsplikt, og det er kun spesielt autorisert personell som har tilgang til opplysningene om deg.
- Dersom du er over 70 år og ikke lenger mottar invitasjoner til programmet, må du ved behov for mammografi kontakte lege for å få en henvisning.

Data fra alle kvinner i alle aldre er viktig for kvalitetssikring av programmet. Mammografiprogrammet vil ha stor nytte av opplysninger fra alle, uavhengig av om du fortsatt deltar i programmet eller ei.

Databehandlingsansvarlig

Kreftregisteret, postboks 5313 Majorstuen, 0304 Oslo, er databehandlingsansvarlig for Mammografiprogrammet.