

Anita Salamonsen
Institutt for samfunnsmedisin UiT Norges arktiske universitet

9037 TROMSØ

Vår dato: 02.02.2015

Vår ref: 41375 / 3 / MB

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 29.12.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

41375	<i>A qualitative study of patient-initiated self-care among Scandinavian patients living with multiple sclerosis</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Anita Salamonsen</i>
<i>Student</i>	<i>Grace Olakunle</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2015, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Marianne Bøe

Kontaktperson: Marianne Bøe tlf: 55 58 25 83

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Grace Olakunle graceolakunle24@gmail.com



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 41375

Formålet med studien er å undersøke egeninnsats og egenomsorg blant en gruppe pasienter med kronisk sykdom der mestring av dagliglivet er sentralt. Prosjektet vil se nærmere på hva pasientene gjør selv, hvorfor, og hvordan dette påvirker deres dagligliv og livskvalitet.

REK har vurdert at prosjektet faller utenfor helseforskningsloven (jf. 2015/173/REK nord).

Datamateriale vil bestå av spørreskjema som er besvart av 81 MS-pasienter registrert i Register for eksepsjonelle sykdomsforløp (RESF). Ifølge prosjektbeskrivelse vil datamaterialet kun bestå av respondentenes svar på spørsmål 38-42 (om pasientens egeninnsats). I tillegg vil studenten Grace Olakunle få tilgang til opplysninger om alder, kjønn, utdanning. De avidentifiserte data vil hentes fra RESF av Nasjonalt Forskningscenter innen Komplementær og Alternativ Medisin (NAFKAM), som er registereier for RESF.

Deltakerne i RESF har gjennom informasjonsskrivet og samtykkeerklæringen for RESF gitt sitt samtykke til at forskere kan få tilgang til avidentifiserte data fra RESF (jf. innsendt vedlegg). Det opprettes derfor ingen ny kontakt med utvalget, og innhentes ikke nye samtykker for utlevering av data til dette prosjektet.

Personvernombudet vurderer det slik at behandlingen av personopplysninger kan hjemles i personopplysningsloven §§ 8 a) og 9 a) (samtykke).

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold i prosjektet.

Veileder Anita Salamonsen opplyser at prosjektet er godkjent av styringsgruppen for RESF under forutsetning av at prosjektet meldes til REK/NSD (jf. epost mottatt 29.01.2015).

Det er Personvernombudets vurdering at informasjonssikkerheten i dette prosjektet er godt ivaretatt. Olakunle får kun tilgang til avidentifiserte spørreskjemadata, og behandler opplysningene i en kort periode (ett år). Det opprettes ingen egen koblingsnøkkel for dette prosjektet. Koblingsnøkkel for RESF oppbevares nedlåst i brannsikkert skap på Nasjonalt Forskningscenter innen Komplementær og Alternativ Medisin (NAFKAM). NAFKAM er registereier for RESF. Personvernombudet legger for øvrig til grunn at studenten etterfølger UiT Norges arktiske universitet sine interne rutiner for datasikkerhet.

Forventet prosjektslutt er 31.12.2015. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering i dette prosjektet innebærer at studenten sletter egen datafil.