



Kvalitetsregistret Svenska Hemofiliregistret

– information till dig som är patient

Svensk sjukvård strävar hela tiden efter att utveckla och säkra vårdens kvalitet så att resultatet och upplevelsen blir ännu bättre för dig som patient. Vår enhet samlar in uppgifter i det nationella kvalitetsregistret Svenska Hemofiliregistret för att utvärdera och förbättra din och dina medpatienters vård och behandling.

Du bidrar till en bättre vård

Genom att vara med i Svenska Hemofiliregistret bidrar du till att förbättra vården. Det är frivilligt att vara med och det påverkar inte den vård du får. Uppgifterna används för att jämföra vården mellan olika vårdenheter och vårdgivare runt om i landet och även med andra länder. Resultaten kan användas för förbättringsarbete och forskning. Kvalitetsregistret bidrar till ny kunskap om vad som är bäst behandling och ju fler patienter som finns med desto säkrare blir resultaten. Med uppgifterna i registret kan man utvärdera vilka arbetssätt, behandlingsmetoder, läkemedel och produkter som ger bra resultat för dig som patient och vilka som inte längre bör användas. Svenska hemofiliregistret är ett nationellt kvalitetsregister där patienter från alla län i landet är representerade. Syftet är att främja god vård för personer med blödarsjuka, oavsett bostadsort, kön och ålder.

Mer information finns på www.kvalitetsregister.se och www.svenskahemofiliregistret.se.

Uppgifter som registreras

För att utveckla och säkra kvaliteten på vården av blödarsjuka vill vi därför registrera uppgifter om ditt personnummer, diagnos, ledstatus, behandling, eventuella blödningar, provresultat och dina vårdkontakter med oss.

Så hanteras dina uppgifter

Uppgifter om dig samlas in från din patientjournal och från dig själv. Dina uppgifter får endast användas för att utveckla och säkra vårdens kvalitet, framställa statistik samt för forskning inom hälso- och sjukvården. Uppgifterna får även, efter sekretessprövning, lämnas ut till någon som ska använda dem för något av dessa tre ändamål. Om uppgifter får lämnas ut kan det ske elektroniskt.

Stöd i lagen

Alla som behandlar personuppgifter måste ha stöd i lagen för detta. Hanteringen av personuppgifter i kvalitetsregister regleras av dataskyddsförordningen, GDPR, och kapitel sju i patientdatalagen, PDL.

Det är tillåtet att registrera data i kvalitetsregister eftersom uppgifterna är av allmänt intresse för samhället och viktiga inom sjukvården. Den personal som hanterar personuppgifter i kvalitetsregister omfattas av en lagstadgad tystnadsplikt.

Sekretess

Uppgifterna om dig i kvalitetsregister skyddas av hälso- och sjukvårdssekretessen i offentlighets- och sekretesslagen. Det innebär som huvudregel att uppgifter om dig bara får lämnas ut från kvalitetsregister om det står klart att varken du eller någon närstående till dig lider men om uppgifterna lämnas ut.

Säkerhet

Uppgifterna om dig i Svenska Hemofiliregistret skyddas mot att obehöriga får tillgång till dem. Bara den som har behov av uppgifterna för att utföra sitt arbete får ha tillgång till dem. Det kontrolleras att ingen obehörig tagit del av uppgifterna, så kallad logguppföljning. Uppgifterna skyddas genom kryptering. Inloggning i registret för att ta del av uppgifter sker på ett säkert sätt.

Åtkomst

Din vårdgivare får ta del av de uppgifter som de lämnar till registret. Ingen annan vårdgivare har åtkomst till dessa uppgifter. Behörig personal som arbetar centralt med Svenska Hemofiliregistret har åtkomst till alla uppgifter i registret.

Bevarande och gallring

Enligt patientdatalagen ska uppgifterna i kvalitetsregistret gallras (avidentifieras) när de inte längre behövs för kvalitetssäkringsändamålet. Det är dock tillåtet att efter beslut från Landstingsarkivet bevara uppgifterna för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål. Ett bevarandebeslut för Svenska Hemofiliregistret har inte fattats.





Dina rättigheter

Din medverkan i registret är frivillig och påverkar inte den vård du får. Du kan närsomhelst hos din vårdgivare begära att dina uppgifter i registret utplånas. Det är i sådant fall inte tillåtet att registrera ytterligare uppgifter. Vidare har du rätt att:

- Du har rätt att slippa att uppgifter om dig registreras i kvalitetsregistret.
- Du har rätt att när som helst få uppgifter om dig själv raderade ur kvalitetsregistret.
- Du har rätt att få veta om uppgifter om dig finns i kvalitetsregistret och i så fall få en kopia av dem kostnadsfritt, ett så kallat registerutdrag. Du har rätt att få uppgifterna i elektronisk form.
- Du har rätt att få felaktiga uppgifter om dig rättade. Du har rätt att få ofullständiga uppgifter kompletterade.
- Under vissa förutsättningar har du rätt att begära att behandlingen av uppgifter om dig begränsas. Detta gäller under den tid som andra invändningar bedöms. Begränsning innebär att kvalitetsregistret inte får göra något med uppgifterna om dig mer än att fortsätta lagra dem.
- Du har rätt att få information om vilka vårdenheter som haft åtkomst till uppgifter om dig och när, så kallat loggutdrag.
- Du har rätt till skadestånd om uppgifterna om dig hanteras i strid med dataskyddsförordningen eller patientdatalagen.
- Du har rätt att inge klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten som är tillsynsmyndighet på detta område

Personuppgiftsansvarig

Karolinska Universitetssjukhuset har ett övergripande juridiskt ansvar för personuppgifterna i Svenska Hemofilregistret. Den som har det övergripande ansvaret kallas centralt personuppgiftsansvarig (CPUA). De vårdenheter som för in uppgifter i Svenska Hemofilregistret har lokalt juridiskt ansvar för datainsamlingen.

Kontaktpersoner för Svenska Hemofilregistret:

Margareta Holmström, registerhållare
E-post: margareta.holmstrom@regionstockholm.se

Elsa Olsson, koordinator
E-post: elsa.m.olsson@regionstockholm.se
Adress:
Koagulationsmottagningen A10:01
Karolinska Universitetssjukhuset
Eugeniavägen 3
171 76 Solna

Lokal kontaktperson på din klinik:

Sahlgrenska Universitetssjukhuset:
Linda Myrin Westesson, sjuksköterska

Skånes Universitetssjukhus:
Malin Axelsson, sjuksköterska

Karolinska Universitetssjukhuset:
Elsa Olsson, sjuksköterska

Du kan också vända dig till ett dataskyddsombud med frågor som rör uppgifter om dig i Svenska Hemofilregistret. Dataskyddsombuden övervakar efterlevnad av lagar som rör behandling av personuppgifter.

Karolinska Universitetssjukhuset har två dataskyddsombud vars roll är att kontrollera att dataskyddsförordningen följs inom organisationen, genom att till exempel utföra kontroller och informationsinsatser. Har du frågor till dataskyddsombudet, använd dessa kontaktuppgifter:

Dataskyddsombudet
Karolinska Universitetssjukhuset
171 76 Solna

Telefon 08-123 700 00 (växel)
Dataskyddsombud.karolinska@regionstockholm.se

svenskahemofilregistret.se

– tillsammans för ett bättre liv