



VÅRDGIVARES INFORMATION

INFORMATION TILL PATIENTER OCH NÄRSTÅENDE OM NATIONELLA KVALITETSREGISTERETS BEHANDLING AV PERSONUPPGIFTER

Inom vården i Sverige finns drygt 100 olika Nationella Kvalitetsregister. De används vid alla sjukhus.

Vision

Nationella Kvalitetsregister ska;

- bidra till att rädda liv och uppnå jämlik hälsa
- användas aktivt för uppföljning, lärande, kvalitetsutveckling, förbättring, forskning samt ledning

Syfte

Nationella Kvalitetsregisters syfte är att göra hälso- och sjukvården likvärdig och högkvalitativ samt att säkerställa att behandlingsriktlinjer följs.

Du bidrar till en bättre vård

Genom att vara med i Nationella Kvalitetsregister bidrar du till att förbättra vården i hela Sverige. Ditt deltagande i kvalitetsregistret är frivilligt och påverkar inte den vård du får. Dina uppgifter används av vårdgivare för att jämföra sig med andra vårdgivare i landet. Med hjälp av uppgifterna går det att avgöra vilka arbetssätt, behandlingsmetoder och läkemedel som ger bäst resultat. Resultatet använder vårdgivare sedan i sitt förbättringsarbete.

Vårdgivare samlar in uppgifter om patienter med stöd av patientdatalagen (2008:355). Vår strävan är att samla information om så många patienter som möjligt – ju fler patienter som är med, desto säkrare slutsatser och därmed ökade möjligheter till utveckling av vården.

Dessa uppgifter registreras

De uppgifter som registreras i Nationella Kvalitetsregister är personnummer, vårdkontakter, diagnos, behandling med mera. Ibland registreras också information som du själv lämnar via frågeformulär som du får av din vårdgivare

Ansvariga för Nationella Kvalitetsregister

Vi som är din vårdgivare ansvarar för registreringen av dina uppgifter i Nationella Kvalitetsregister och att de överförs till registret på ett säkert sätt. Vi ansvarar också för dina uppgifter när vi använder dem i vårt interna kvalitetsarbete. Vi är däremot inte ansvariga för kvalitetsregistren. Det är normalt en region. På www.kvalitetsregister.se kan du se vilken region samt registerhållare som ansvarar för registret där dina uppgifter finns.



Så använder vi uppgifter om dig

Uppgifterna i ett kvalitetsregister är till för att löpande förbättra vårdens kvalitet och för att få fram statistik. De får också användas för forskning, men först efter godkännande av Etikprövningsmyndigheten. För att sammanställa och hitta uppgifter använder vi förutom ditt personnummer olika sökbegrepp. Ibland samkörs data från kvalitetsregister med data från andra register som innehåller information om sjukvården och befolkningen.

När statistik ur registret presenteras går information om enskilda personer aldrig att utläsa.

Dessa personer har tillgång till uppgifter om dig

Endast viss personal hos oss registrerar uppgifter om dig och har elektronisk tillgång till uppgifterna. Också speciellt utsedda personer som arbetar med kvalitetsregistren i regionerna har elektronisk tillgång till uppgifter om enskilda patienter. Uppgifterna i ett Nationellt Kvalitetsregister får bara lämnas ut till någon utanför hälso- och sjukvården om det står klart att varken patienterna eller deras närstående på något sätt kan skadas av det. I praktiken är det bara forskare som kan få ut personuppgifter om enskilda ur kvalitetsregister.

Så skyddas dina uppgifter

Informationen om dig som patient skyddas av flera lagar: EU:s dataskyddsförordning, offentlighets- och sekretesslagen och patientdatalagen. Det innebär att det är mycket strikt reglerat vem som kan få tillgång till uppgifter om dig. Uppgifterna har samma starka skydd som journaluppgifter. Vidare ska det kontrolleras att ingen obehörig tagit del av uppgifterna, att dina uppgifter ska skyddas genom kryptering samt att inloggning för att ta del av uppgifter bara får ske på ett säkert sätt.

Rättslig grund för Nationella Kvalitetsregister

Alla som behandlar personuppgifter måste stödja sig på en rättslig grund i EU:s dataskyddsförordning och i vissa fall även på svensk lag eller annan författning. Nationella Kvalitetsregister anses utgöra en arbetsuppgift av allmänt intresse i samhället enligt EU:s dataskyddsförordning (art. 6.1 e) och är därmed tillåten.

Kvalitetsregistren regleras vidare närmare i 7 kap. patientdatalagen.

Därmed finns rättsligt stöd för oss och den region som ansvarar för Nationella Kvalitetsregister att behandla dina uppgifter. Uppgifter om hälsa är så kallade känsliga personuppgifter. De kräver också en rättslig grund. Sådana uppgifter får emellertid enligt EU:s dataskyddsförordning finnas i registren för att det är nödvändigt av skäl som hör samman med yrkesmedicin och tillhandahållande av hälso- och sjukvård (art. 9.2 h) och med stöd av patientdatalagen.

Lagringstid och gallring

Dina uppgifter tas bort när de inte längre behövs för att utveckla och säkra vårdens kvalitet. Arkivmyndigheten i den region som ansvarar för Nationella Kvalitetsregister kan dock besluta att spara dina uppgifter tills vidare för att användas för historiska, statistiska eller vetenskapliga ändamål.



Dina rättigheter

På den här vårdenheten registrerar vi i Nationella Kvalitetsregister. Om du som patient inte vill att vi rapporterar uppgifter om dig har du rätt att välja att inte delta. Säg i så fall till personalen eller kontakta registerhållaren i efterhand, se uppgift ovan.

Du har också andra rättigheter;

- Du har när som helst rätt att få uppgifter om dig själv raderade i registret.
- Du har rätt att få bekräftelse på huruvida personuppgifter som rör dig håller på att behandlas hos den region som ansvarar för ett kvalitetsregister och i så fall få en kopia kostnadsfritt på personuppgifterna.
- Du har rätt att få veta vilka kategorier av mottagare som dina uppgifter kan komma att lämnas ut till, t.ex. för forskningsändamål. Du har vidare rätt att få veta om dina uppgifter är hämtade från någon annan källa än patientjournalen eller dig själv.
- Du har rätt att få personuppgifterna i elektroniskt format.
- Du har rätt att få felaktiga personuppgifter om dig rättade och att komplettera ofullständiga personuppgifter.
- Under vissa förutsättningar har du rätt att begära att behandlingen av uppgifter om dig begränsas. Detta gäller under den tid som andra rättigheter du åberopat bedöms. Begränsning innebär att Nationella Kvalitetsregister inte får göra något med dina uppgifter mer än att fortsätta lagra dem.
- Du har rätt att få information om vilken vårdenhet och vid vilken tidpunkt någon haft åtkomst till dina uppgifter.
- Du har rätt till skadestånd om personuppgifterna hanteras i strid med EU:s dataskyddsförordning eller patientdatalagen.
- Du har rätt att lämna ett klagomål till Datainspektionen.

Kontakt

Om du vill ha mer information om Nationella Kvalitetsregister, få tillgång till dina uppgifter, begära rättelse eller begränsning eller att dina uppgifter ska tas bort kan du kontakta oss eller den region som ansvarar för aktuellt register.

Du kan läsa mer om alla Nationella Kvalitetsregister på www.kvalitetsregister.se.