

Information till patienter om medverkan i nationellt kvalitetsregister, RaraSwed

Att utveckla vården och omhändertagandet för personer med sällsynta hälsotillstånd är viktigt. Informationen från registret bidrar till att utveckla arbetet med jämlik diagnostik, vård och omhändertagande. Huvudsyftet med kvalitetsregistret är att kunna redovisa basdata, sammanställa årsrapporter, och att peka på faktorer som kan bidra till bättre utvecklingsmöjligheter inom det sällsynta området.

Det är Klinisk genetik/Centrum för sällsynta diagnoser (CSD), som registrerar uppgifter om patienter med sällsynta hälsotillstånd i RaraSwed. Framöver är planeringen att olika vårdgivare och patienter själva ska kunna lämna uppgifter till registret. Det som kommer kunna registreras är personuppgifter samt uppgifter relaterade till sällsynt diagnos bland annat; diagnoser, kliniska uppgifter, undersökningsresultat och behandling.

Den som har det övergripande ansvaret för registret, kallas Centralt Personuppgiftsansvarig myndighet, CPUA. För RaraSwed är det Region Skåne. De som registrerar uppgifterna såsom Klinisk genetik/CSD, har ett lokalt juridiskt ansvar för insamling av data.

Kontakt

När uppgifter om dig finns med i ett kvalitetsregister har du vissa rättigheter. Läs mer om dessa längre ner i dokumentet.

Vill du komma i kontakt med RaraSwed angående dina rättigheter, kontakta csd@skane.se
Mer information finns på <https://csdsamverkan.se/RaraSwed>
eller på www.kvalitetsregister.se

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

Region Skåne är Centralt personuppgiftsansvarig myndighet (CPUA) för RaraSwed.
Dataskyddsombudet, Region Skåne, 291 89 Kristianstad
Telefon: 044-309 30 00
E-post: region@skane.se

Du bidrar till en bättre vård

Genom att vara med i ett Nationellt kvalitetsregister bidrar du till en bättre vård. Det är frivilligt att vara med och påverkar inte den vård du får. Uppgifterna används för att jämföra vården mellan olika vårdenheter och vårdgivare runt om i landet.

Resultaten kan användas för förbättringsarbete, utveckling och forskning. Kvalitetsregistren bidrar till ny kunskap om vad som är bäst behandling. Ju fler patienter som deltar desto säkrare blir resultaten.

Stöd i lagen

Alla som behandlar personuppgifter måste stödja sig på en rättslig grund. Hantering 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.

All information om juridik och kvalitetsregister hittar du här: [Kvalitetsregister | SKR](#)
www.skr.se/kvalitetsregister

Så används dina uppgifter

Uppgifter om dig i kvalitetsregister får bara användas för att utveckla och säkra vårdens kvalitet, framställa statistik, antalsberäkning för klinisk forskning samt för forskning inom hälso- och sjukvård. Uppgifterna får, efter sekretessprövning, lämnas ut till någon som ska använda dem för något av dessa ändamål. Om uppgifter får lämnas ut kan det ske elektroniskt.

Sekretess

Uppgifter 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

Uppgifter om dig i kvalitetsregister 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

Behörig personal på den vårdenhet som har matat in uppgifterna i kvalitetsregistret har åtkomst till just dessa uppgifter. Ingen annan vårdgivare kommer åt uppgifterna. Behörig personal och ansvarig CPUA-myndighet som arbetar med kvalitetsregistret har åtkomst till alla uppgifter i registret.

Lagringstid och gallring

Uppgifter om dig tas bort när de inte längre behövs för att utveckla och säkra vårdens kvalitet.

Dina rättigheter

- Du har rätt att slippa att dina personuppgifter registreras i kvalitetsregistret.
- Du har rätt att när som helst få dina uppgifter raderade ur registret.
- 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. Kontakta kvalitetsregistret direkt för att få ett sådant registerutdrag.
- Du har rätt att få felaktiga uppgifter om dig rättade. Du har rätt att få ofullständiga uppgifter kompletterade.
- Du har rätt att kräva att behandlingen av dina uppgifter begränsas om
 - Du anser att personuppgifterna inte är korrekta och under den tid som ansvarig CPUA-myndighet kontrollerar detta.
 - Du anser att behandlingen är olaglig och motsätter dig att personuppgifterna raderas och i stället begär en begränsning av deras användning.
 - I en situation då det nationella kvalitetsregistret inte längre behöver personuppgifterna för ändamålen med behandlingen, men du anser att du behöver dem för att kunna fastställa, göra gällande eller försvara rättsliga anspråk.
- 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 vilken vårdenhet och vid vilken tidpunkt någon haft åtkomst till dina uppgifter, så kallat logg-utdrag.
- Du har rätt till skadestånd om personuppgifterna hanteras i strid med dataskyddsförordningen eller patientdatalagen.
- Du har rätt att inlämna klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten som är tillsynsmyndighet på detta område.