



Önskar du ytterligare information  
eller vill att dina uppgifter ska tas bort, se:  
[www.csdsamverkan.se](http://www.csdsamverkan.se)



Eller kontakta ditt sjukvårdsregionala CSD,  
adress finner du på ovanstående hemsida.

Du kan också vända dig till:  
Region Skånes Dataskyddsombud  
Region Skåne  
291 89 Kristianstad  
Växel: 044-309 30 00  
[region@skane.se](mailto:region@skane.se)

2023-09-20

## Din medverkan är viktig!

## Patientinformation om kvalitetsregistret RaraSwed

## Vad är RaraSwed?

Det är ett nationellt kvalitetsregister som gör det möjligt att följa och utveckla vården och omhändertagandet för dig och andra patienter i samma situation. Det hjälper till att skapa en nationell sammanhållen struktur för sällsynta hälsotillstånd. Ditt deltagande påverkar och ökar kunskapen inom vården.

## Vad registreras?

De uppgifter som registreras är bland annat personuppgifter, vårdkontakter, diagnos, symtom och provresultat. Uppgifterna kan komma att hämtas in från din journal, från dig själv eller från vårdpersonal.

Dina registrerade uppgifter får enbart användas till:

- att utveckla och säkra vårdens kvalitet
- att ta fram statistik
- forskning inom hälso och sjukvården.

## Publicering av data

När uppgifter ur registret behövs för forskningsstudier måste alltid ett godkännande ges av Etikprövningsnämnden (EPN). Vid publicering av data, kommer du som enskild person inte kunna identifieras, utan resultaten visas på gruppnivå. Det innebär att man inte kan se vilka individer som uppgifterna kommer ifrån.

## Sekretess och säkerhet

Dina uppgifter omfattas av sekretess och behandlas därför på samma sätt som din journal. Endast behörig personal får ta del av dina uppgifter. Dina registrerade uppgifter skyddas genom kryptering, säker inloggning och genom ett loggsystem. Detta kontrollerar att ingen obehörig tagit del av dina uppgifter.

## Dina rättigheter

- Din medverkan är frivillig.
- Du kan när som helst begära att dina uppgifter tas bort ur registret utan att det påverkar den vård du får.
- Du har alltid rätt att få veta vilka uppgifter som registrerats.
- Om dina uppgifter är felaktiga eller saknas kan du få dem rättade.
- Du kan få information om vid vilken vårdenhet och tidpunkt någon tagit del av dina uppgifter.
- Du har rätt till skadestånd om dina uppgifter hanteras i strid med Dataskyddsförordningen (GDPR).
- Du har rätt att få veta vilka personuppgifter som har registrerats på dig i kvalitetsregistret (ett så kallat registerutdrag).

Mer om dina rättigheter finns att läsa på hemsidan, se nästa sida.