



Information till patienter om registrering i SveATTR

I det svenska kvalitetsregistret för transtyretinamyloidos (SveATTR) registreras uppgifter om patienter och deras behandling. Huvudsyftet med registret är att utveckla kvaliteten på vården. Det som registreras är patienters personnummer, diagnoser, resultat av olika undersökningar och sjukdomsspecifik behandling.

Data samlas in av vårdpersonalen och från patienterna. Dessutom kommer vissa data från patientjournaler och folkbokföringen.

Regionstyrelsen i Region Västerbotten har ett övergripande juridiskt ansvar för personuppgifterna i SveATTR. Den som har det övergripande ansvaret kallas centralt personuppgiftsansvarig. De vårdenheter som för in uppgifter i SveATTR har lokalt juridiskt ansvar för datainsamlingen.

Kontaktuppgifter

När uppgifter om dig finns med i ett kvalitetsregister har du vissa rättigheter. Läs mer om dem nedan. Vill du komma i kontakt med SveATTR angående dina rättigheter, använd dessa kontaktuppgifter:

SveATTR

Amyloidoscentrum, Medicincentrum, Norrlands universitetssjukhus, 901 85 Umeå
090-785 39 59

amyloidoscentrum@regionvasterbotten.se

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

Dataskyddsombudet hos Regionstyrelsen i Region Västerbotten nås på
dataskyddsombud@regionvasterbotten.se.



Du bidrar till bättre vård

Genom att vara med i ett kvalitetsregister 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. Resultaten kan användas för förbättringsarbete och forskning. Kvalitetsregistren bidrar till ny kunskap om vad som är bäst behandling och ju fler patienter som finns med desto säkrare blir resultaten.

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.

Så används uppgifter om dig

Uppgifterna om dig i kvalitetsregister får bara 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.

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 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 som arbetar på 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 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.

Mer information

- Här (www.kvalitetsregister.se) kan du läsa mer om kvalitetsregister.
- Här (länk pdf-fil patientbroschyr) kan du läsa mer om ärftlig transtyretinamyloidosis.